

T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUK ANNELERİNE VERİLEN
HEMŞİRELİK EĞİTİMİNİN ANNELERİN TÜKENMİŞLİĞİNİ
AZALTMAYA ETKİSİ**

Sonay VEREP

Tez Yöneticisi

Doç. Dr. Sebahat GÖZÜM

Yüksek Lisans Tezi

ERZURUM – 2005

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

TEŞEKKÜR.....	IV
TABLolar DİZİNİ VE ÇİZELGELER.....	V
ÖZET.....	VII
SUMMARY.....	IX
1.GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2.GENEL BİLGİLER.....	5
2.1 Özürlü tanımı.....	5
2.2 Özürlülerin gruplandırılması.....	6
2.2.1- Zihinsel özürlüler.....	6
2.3. Özürlülük nedenleri.....	7
2.3.1- Doğum öncesi nedenler (Prenatal nedenler)	8
2.3.2- Doğum sırasındaki nedenler (Perinatal nedenler)	8
2.3.3- Doğum sonrasındaki nedenler (Postnatal nedenler)	8
2. 3. 4-Diğer nedenler	9
2. 4. -Zihinsel engelli çocuk ailesi	9
2. 5. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler.....	10
2. 5. 1. Çevre ile ilişkilerinin azalması.....	12
2. 5. 2. Aile üyeleri arasındaki ilişkinin bozulması.....	12
2. 5. 3. Ailenin engelli çocuğun geleceğiyle ilgili kaygı yaşaması.....	12
2. 5. 4. Aile üyelerinin özellikle de annenin engelli çocuğunun bakımını üstlenmesinden dolayı kendilerine zaman ayıramaması.....	12
2. 6. Zihinsel engelli çocuğun bakımı	13
2. 7. Aileye hemşirelik eğitimi	14

2. 8. Tükenmişlik tanımı	15
2. 9. Stres ve stresle başa çıkma	17
2. 9. 1. Stres nedir ?.....	17
2. 9. 2. Stres kaynakları.....	19
2. 10 . Stresle başa çıkma yöntemleri	20
2. 10. 1. Bireysel başa çıkma yöntemleri.....	21
2. 10. 2. Stres yönetiminde davranışsal yöntemler.....	22
3. MATERYAL METOD.....	24
3.1. Araştırmanın şekli.....	24
3.2. Araştırmanın yapıldığı yer ve zaman.....	24
3.3. Araştırmaya alınan annelerin özellikleri.....	24
3.4. Araştırmanın sınırlılıkları.....	24
3. 5. Evren ve örneklem.....	25
3. 6. Veri toplama araçları	26
3. 7. Verilerin toplanması.....	28
3. 8. Araştırmanın etik yönü.....	30
3. 9. Araştırmanın değişkenleri	30
3. 10. Verilerin değerlendirilmesi	31
4.BULGULAR.....	33
5.TARTIŞMA.....	46
6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	51
KAYNAKLAR.....	53
EKLER	

EK I: Kişisel anket formu

EK II: Maslach Tükenmişlik Ölçeği –MTÖ (Maslach Burnout Inventory)

EK III: İzin yazıları

EK IV: Eğitim kitapçığı

EK V: Eğitim sunusu

TEŞEKKÜR

Bu tezin yürütülmesinde beni yönlendiren ve çalışmalarım boyunca her türlü desteği sağlayan değerli hocam Sayın Doç. Dr. Sebahat GÖZÜM 'e katkılarından dolayı Yrd. Doç. Dr. Ayfer TEZEL, Arş. Gör. Ayla ÜNSAL, Arş. Gör. Derya TANRIVERDİ, Arş. Gör. Gülay İPEK ÇOBAN, Arş. Gör. Sibel ÇİFÇİOĞLU, Arş. Gör. Çiğdem KÖÇKAR'a ve yanımda olamasa da desteklerini hep hissettiren sevgili ailem ve sevgili can dostum Ayşe KILIÇ'a ayrıca çalışmaya izinleriyle katkıda bulunan tüm özel eğitim rehabilitasyon merkezlerine ve çalışanlarına elbette çalışmaya katılan sevgili annelere sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

TABLolar DİZİNİ VE ÇİZELGELER**Sayfa No**

Tablo 1. Zihinsel engelli çocuk annelerine ilişkin tanıtıcı özellikler.....	34
Tablo 2. Zihinsel engelli çocukların özellikleri ve babaların tutumu.....	36
Tablo 3. Zihinsel engelli çocuk annelerinin yaşadıkları problemler, çocukları ile ilgili bilgi istedikleri konular, çocuklarına uygulanan özel eğitim ve rehabilitasyonla ilgili bilgi durumları.....	38
Tablo 4. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Duygusal Tükenmişlik alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	40
Tablo 5. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Kişisel Başarı alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	41
Tablo 6. Deney grubundaki zihinsel engelli çocuk annelerinin tanıtıcı özelliklerine göre duygusal tükenmişlik ön-son test puanları	43
Tablo 7. Deney grubundaki zihinsel engelli çocuk annelerinin tanıtıcı özelliklerine göre kişisel başarı ön-son test puanları.....	45
Çizelgeler:	
Çizelge 1. Deney ve kontrol grubundaki annelerin kontrol değişkenleri bakımından eşlenikliği.....	26
Çizelge 2. MTÖ' nün alt boyutları, soru sayıları, alınabilecek değerleri ve cronbach alpha katsayıları (iç tutarlılık katsayı) ile çalışmanın örneklemindeki cronbach alpha değerleri.....	28
Çizelge 3. Araştırma sonucu elde edilen verilerin değerlendirilmesinde kullanılan istatistikler.....	32
Çizelge 4. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Duygusal Tükenmişlik alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması	40

Çizelge 5. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Kişisel Başarı alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	41
--	----

ÖZET

Bu araştırma, zihinsel engelli çocuğu olan annelere, verilen zihinsel engelli çocuğun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra stresle başa çıkma eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisini saptamak amacıyla randomize kontrollü ön-test-son-test araştırma tasarımına göre yapılmış ve “annelere verilecek eğitim annelerin tükenmişliğini azaltacaktır ” hipotezi sınanmıştır.

Araştırma, Erzurum Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne Bağlı Özel Doğu Anadolu Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon Yıldızkent Şubesi, Özel Doğu Anadolu Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon İstasyon Şubesi, Özel Paylaşım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Şefkat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon, Erzurum Milli Eğitim Müdürlüğüne Bağlı Recep Birsin Özel Eğitim- Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezlerinde yürütülmüştür.

Çalışma grubundaki anneler, kendi yaşları, çocuğun engellilik süresi, annenin sağlıklı çocuk sayısı, annenin eğitim durumu ve babanın yardımcı olma durumu değişkenleri açısından eşleştirilerek deney (n=45) ve kontrol (n=45) gruplarına ayrıldıktan sonra, soru formu ve Maslach Tükenmişlik Ölçeği ön-test olarak uygulanmıştır. Deney grubuna, ön testlerde gereksinim belirttiği alanlar ve tükenmişliği azaltmaya etkisi olduğu düşünülen konular dikkate alınarak hazırlanan bir kitapçık verilmiştir. Bu kitapçıkta; zihinsel engelli çocukların özellikleri, eğitimi, bakımı, rehabilitasyonu, aile ve çocuğa destek sağlayan sivil toplum örgütleri ve stresle başa çıkmaya ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Ayrıca, bu kitap doğrultusunda hazırlanan eğitim annelere bire bir veya küçük gruplar halinde görsel-işitsel eğitim araçları eşliğinde araştırmacının sunusu ve sonrasında soru-cevap şeklinde verilmiştir.

VIII

Eğitimden bir ay sonra annelerin tükenmişliğini değerlendirmek için Maslach Tükenmişlik Ölçeği son-test olarak tekrar uygulanmıştır.

Deney grubunda eğitim öncesi duygusal tükenmişlik puan ortalaması 22.24 ± 6.59 iken eğitim sonrasında 17.97 ± 7.96 'ye düşmüştür. Deney grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik düzeyleri eğitim sonrası azalırken ($p < 0.05$) kontrol grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik düzeylerinde anlamlı bir değişme olmamıştır ($p > 0.05$).

Deney grubunda eğitim öncesi kişisel başarı puan ortalaması 11.62 ± 4.65 'den eğitim sonrasında 17.64 ± 5.68 'e, kontrol grubunda ise 12.60 ± 5.78 'den son-test sonrasında 18.55 ± 4.93 'e yükselmiş, kişisel başarı puanlarındaki bu artış her iki grup için de istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.001$).

Deney grubuna verilen eğitim ilkökul mezunu, sağlık güvencesi olan, SSK'lı, merkezde yaşayan, maddi durumunu orta düzeyde tanımlayan ve çalışmayan annelerdeki duygusal tükenmişliği daha fazla azaltmıştır ($p < 0.05$). Kişisel başarı algısı okuma yazma bilen, ortaokul mezunu ve ekonomik zorluk yaşayan anneler dışında deney grubundaki tüm annelerde yükselmiştir ($p < 0.05$). Deney grubu annelerde duygusal tükenmişliğin azalması hipotezimizi desteklemektedir.

SUMMARY:

**THE EFFECT OF NURSING TRAINING GIVEN TO THE MOTHERS
WITH MENTALLY DISABILITY CHILDREN ON THE REDUCING OF
BURNOUT OF THE MOTHERS**

This study was carried out as randomized controlled pre-test-post-test research design with the aim of investigating the effect of reducing of exhaustion of the mothers having mentally handicapped children about the subject such as the features of handicapped children, education, support sources and care besides the training of coping with stress, and the hypothesis that the training given to mothers will reduce the exhaustion was tested.

The study was carried out in private Eastern Anatolia Mentally Handicapped Rehabilitation, branch of Yıldızkent depending on province directorate of social services of Erzurum, private Eastern Anatolia Mentally Handicapped Rehabilitation, branch of station; private Paylaşım Private Education and Centre; Şevkat Private Education and Rehabilitation Center, Recep Birsin Özen Private Education-Application School and work training center depending and Erzurum National Educational Directorate.

The mothers in the study group were matched with regard to their own ages, the handicapped duration of the child, the numbers of healthy children of the mother, education level of the mother giving helping hand of fathers, and after experiment (n=45) and control group (n=45) had been classified. Question form and Maslach Burnout Inventory were used as pre-test. A booklet was given to experiment group by considering this subject thought that it was effective on exhaustion and the fields in which there were requirements for pre-test. In this booklet, there was knowledge about coping with the stress, civil society organizations giving support the child, family, rehabilitation and care and the features of mentally handicapped children. In addition, the training prepared in the direction of this book was given for the mother in the way one by one or small groups and along with audio-visual means and in the way of ask-answer after and during the presentation of the researcher. A month after the training, Maslach Burnout Inventory was applied as post-test in order to evaluate the exhaustion.

Emotional exhaustion scale average in experiment group before training was 22.24 ± 6.59 , whereas it was 17.97 ± 7.96 after training. Emotional exhaustion levels of

the mothers in experiment groups were reduced after training ($p<0.05$). There was no significant distinction in emotional exhaustion levels of the mothers in control group ($p>0.05$).

Personal accomplishment a scan average in experiment group before education increased from 11.62 ± 4.65 to 17.6 ± 5.68 , and it increased from 12.60 ± 5.78 to 18.55 ± 4.91 after post-test in control group. This increase in personal accomplishment scores were statistically significant for both groups ($p<0.001$).

The training given to experiment group reduced much more emotional exhaustion in working mothers, expression their financial situations in middle level, living in the centre, having social security and being primary school graduate ($p<0.05$). Personal accomplishment perception increased in all of the mothers in experiment group except the mothers, literate, graduate secondary school, having economic difficulty ($p<0.05$). The fact that emotional exhaustion in the mother of experiment group reduced supported our hypothesis.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Ülkemizde her gün çok sayıda çocuk ya fiziksel ve ruhsal yönden hasta olarak doğmakta ya da sonradan hastalığa yakalanarak engelli olmaktadır. Bunlardan zihinsel engellilik; doğumdan önce, doğum esnasında ve sonraki gelişim sürecinde değişik nedenlerle gelişim ve fonksiyonlarda sürekli yaşlanma, duraklama ve gerileme gösteren ve bunun sonucunda etkili uyumsal davranışlarda gerilik ve yetersizlik oluşturan sürekli bir durumdur.¹⁻³

Türkiye Genel Nüfus Sayımı 2002 sonuçlarına göre; toplam özürlü nüfusunun 1.772.315 olduğu, özürlü grupları içinde zihinsel engellilerin 331.215 kişi (%18.6) ile ikinci sırada yer aldığı saptanmıştır.⁴

Engelli çocuk doğumları ebeveynler için beklentilerinin altüst olduğu bir kriz yaşantısı olabilmektedir. Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili planlarını bu beklenti üzerine kurarken, anne babanın engelli çocuk gerçeğini kabullenmesi, duruma uyum sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi çoğu zaman başarılı olamayabilir. Bu durumda, anne baba hem kendisi hem de çocuğu için uygun planlar yapma yeteneğini engelleyen sürekli bir stres, duygusal zorlanma ve hayal kırıklığı ile karşılaşmaktadır.^{5,6}

Ailelerin çocuğun engelli oluşuna karşı gösterdikleri tepkiler bazı savunma mekanizmalarına dayanan psikolojik evreleri içermektedir. Kubler –Ross⁷ bu evreleri gelişimsel basamaklar olarak sıralamaktadır. Bu gelişimsel dönemin birincisi, özellikle çocuğun doğumunda veya sonradan engellilik tanısı konduğunda ailenin ilk tepkisi inkâr ve duymazdan gelmektir. Bu dönem en çok bunalım ve sıkıntı yaratan basamaktır. İkinci basamak pazarlık aşamasıdır. Bu aşamada aileler tanıyı kabul ederler ancak, gelişim seyri ile ilgili görüşleri benimsemezler. Çocuklarının iyi olacağı düşüncesi ile sürekli tıbbi yardım arama davranışları gösterirler ve çeşitli tedavi yöntemleri denerler.

Üçüncü basamakta öfke duyguları hâkimdir. Engelli çocuğa öfkeli olma toplum tarafından kabul edilmeyeceği için kişi öfkesini başkalarına yöneltir. Bu duygular onlara suçluluk hissi vermektedir. Dördüncü basamakta, ailenin içine düştüğü suçluluk duygusu kişiyi çöküntü ve depresyona götürür. Engellilik durumu ne tür tepki gösterirse gösterebilir devam etmektedir. Bu aşamaları yaşayan engelli aileleri sağlıklı çocuk ailelerine oranla daha fazla kaygı, stres, depresyon yaşamakta ve problemler ile başa çıkma becerilerinde anlamlı farklılıklar göstermektedirler.^{8,9} Engelli çocuğa sahip ailelerde özrün verdiği sınırlılık, çocuğun ebeveynlerine, özellikle anneye duyduğu bağımlılık ile özel istekleri annenin psikolojisini etkiler ve bunaltır. Bu nedenle anneler stresin etkilerine karşı daha duyarlıdırlar.¹⁰ Birçok araştırma zihinsel engelli çocuğu olan annelerin aşırı stres, yorgunluk, umutsuzluk, kaygı, depresyon ve psikososyal problemler yaşadıklarını^{8,9,11-14} ve tüm bu nedenlerle etkin olarak baş edememeleri sonucunda tükendiklerini göstermektedir.^{8,15,16}

Tükenmişlik, “uzun süren, duygusal olarak zorlayıcı durumların yol açtığı fiziksel, duygusal ve zihinsel bir yorgunluk durumu” olarak tanımlamaktadırlar¹⁶. Figley’e¹⁷ göre ailenin yaşadığı tükenmişlik; stres yaratan problemleri çözmede aile üyelerinin işbirliği içinde çalışmada başarısız olması sonucunda da oluşabilmektedir.

Ülkemizde zihinsel engelli çocuk ailelerinin yaşayabileceği problemlerin saptandığı tanımlayıcı birçok çalışmaya karşın^{9,12,14,18-20} bu ailelerin yaşadığı problemleri çözümlemeye yönelik girişimsel çalışmalar sınırlıdır. Işıl²¹, zeka özürülü çocuğu olan annelere verilen eğitimin, çocuklarda öz-bakım aktivitelerine uyumda etkili olduğunu göstermiştir. Diğer bir çalışmada,²² otistik çocuğu olan aileye verilen kısa süreli eğitim programının aileye olumlu davranışlar kazandırdığı belirtilirken, Çetinkaya’nın²³ çalışmasında da, ailelerin çocuklarının hastalığı, tedavisi, rehabilitasyonu hakkında bilgi

gereksinimlerinin olduđu ve verilen planlı bilginin ailenin bilgi düzeylerini önemli derecede arttırdığı saptanmıştır. Kuloğluna¹⁰ göre, aileye verilecek rehberlik ve danışma hizmetiyle anne babalar duygularını paylaşarak, kendilerini ve çocuklarını daha iyi tanımakta, kendilerine olan güvenlerini kazanmakta, sosyal çevre ile iletişimlerini artırmaktadırlar. Kırcaali²⁴ gelişimsel geriliği olan çocuklara aileyle birlikte verilen eğitimin yararlı olduğunu, Hung ve arkadaşları²⁵ ise özürlü hastası olan aileye verilen hemşirelik eğitiminin ailenin tükenmişliğini azalttığını saptamışlardır.

Özürlü çocuđu olan ailelerin karşılaştığı problemler karşısında oluşan yüksek düzeydeki stres ve sonrasında oluşan tükenmişlik ile baş edebilmeleri için yaşadıkları problemlere yönelik uygulanabilecek aile eğitimi, hemşirelik sürecinin kapsamında ele alınmalıdır. Zihinsel engelli çocuk ve ailesinin tedavi bakım ve rehabilitasyonu disiplinler arası ortak çalışmayı gerektirir. Aileye en yakın konumda olan halk sağlığı hemşiresi ailelerin çocukları ile ilgili sorunların çözümüne danışmanlık ve rehberlik ederek yardımcı olabilirler.²¹⁻²⁶ Aileye yapılabilecek en büyük yardım eğitimidir.²⁷ Annelere verilecek çocuklarının tedavi ve rehabilitasyonu hakkındaki bilgiler ailenin kendine olan güvenini ve çocuklarına bakma yeteneği olduđu inancını da kuvvetlendirecektir.¹⁰ Ailenin, engelli çocuğunun gereksinimlerine yanıt verme yeteneği geliştikçe yaşadıkları kaygı, stres ve tükenmişliğinin azalacağı vurgulanmaktadır.⁸

Türk toplumunda çocuk bakımının büyük bir kısmını anneler üstlenmekte¹⁹ ve ailedeki diğer bireylere göre çocukları ile daha fazla zaman geçirmektedirler. Bu nedenle zihinsel engelli bir çocuđa sahip olmanın aileye getirdiği yüklerden en fazla annelerin etkilendiği söylenebilir. Sağlıklı çocuk ailelerine oranla birçok konuda daha fazla zorlanan zihinsel engelli çocuk annelerinin stresle başa çıkmayı öğrenmeleri hem çocuğun daha iyi bakımı hem de annelerin sağlığı için önemlidir. Bu araştırma, zihinsel

engelli çocuęu olan annelere verilecek zihinsel engelli çocuęun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra, stresle başa çıkma eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisini saptamak amacıyla planlanmış ve yapılmıştır. Bu amaç çerçevesinde “annelere verilecek eğitim annelerin tükenmişliğini azaltacaktır” hipotezi sınanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER:

2.1. Özürlü tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 1980 yılında yayınlamış olduğu bildirgesinde, özürlülükle ilgili temel kavramları tanımlamıştır. Hastalık sonuçlarına dayanan ve sağlık boyutuna ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflandırma yapılmış, özürlülük için alttaki üç ayrı kategoride tanım geliştirilmiştir. Bu tanımlar Uluslararası Fonksiyon Sınıflandırması'nda da (ICF) aynı şekilde kullanılmaktadır.²⁸

YETERSİZLİK (Impairment): Fizyolojik, psikolojik veya anatomik yapının fonksiyon kaybı, ya da normalden sapması halidir. Bu tanım, organ düzeyindeki bozuklukları ifade eder, hastalığın belirti ve bulgularını içerir.²⁸⁻³²

ÖZÜRLÜLÜK (Disability): Sağlığın bozulması sonucu oluşan yetersizlikten dolayı herhangi bir yeteneğin normale oranla azalması veya kaybedilmesidir. Bu tanım bireysel düzeydeki fiziksel ve zihinsel yeti kaybını ifade eder.²⁸⁻³²

ENGELLİLİK (Handicap): Yetersizlik veya özürlülük nedeniyle kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel düzeyine göre normal kabul edilen yaşam gereklerini yerine getirememesi durumudur.²⁸⁻³²

Özürlülük; bedensel, zihinsel ve ruhsal özelliklerinden belirli bir oranda ve sürekli olarak fonksiyon ve görüntü kaybına neden olan organ yokluğu veya bozukluğu sonucu kişinin normal yapması gerekenlere uyamama durumudur. Bu durumdaki kişiye özürlü denilmektedir.³³

Uluslararası Çalışma Örgütü'nün 20 Haziran 1983'te kabul edilen 159 No'lu "Sakatların Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı" sözleşmesinin 1. maddesinde³⁴ yer

alan özürlü tanımı şu şekildedir: “Bir iş temini, muhafazası ve işinde ilerleme hususundaki beklentileri, kabul edilmiş fiziksel veya zihinsel özür sonucu önemli ölçüde azalmış olan bireydir.” Türkiye’de “özürlü” kavramı son olarak 5378 sayılı kabul edilen kanununda tanımlanmıştır. Bu maddeye göre özürlü; “doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yapamaz durumunda olup; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi” olarak tanımlanmıştır.³⁵

2.2. Özürlülerin Gruplandırılması

Özür grupları şu şekilde sıralanabilir^{3,32-34}

- Zihinsel Özürlüler
- İşitme Özürlüler
- Konuşma Özürlüler
- Görme Özürlüler
- Ortopedik (Fiziksel) Özürlüler
- Diğer Özürlüler

2.2.1- Zihinsel Özürlüler

Zihinsel engelliliğin genel bir tanımlaması aşağıdaki gibi yapılmıştır³: “Doğumdan önce, doğum esnasında ve sonraki gelişim sürecinde değişik nedenlerle gelişim ve fonksiyonlarında oluşan sürekli yaşlanma, duraklama ve gerileme gösteren ve bunun sonucunda etkili uyumsal davranışlarda gerilik ve yetersizlik gösteren sürekli bir durumdur. Türkiye özürlüler araştırması 2002 sonuçlarına göre toplam özürlü

nüfusunun 1.772.315 olduğu saptanmıştır. Özürlü grupları içinde zihinsel engelliler 331.215 kişi (%18.6) ile ikinci sırada yer almaktadır.⁴ Zihinsel engelliler kalıtsal özelliklerine, özürlülüğün düzeyine, tedavi, eğitim ve içinde bulundukları çevre olanaklarına göre bireysel değişiklikler gösterirler.² Zeka gerilikleri Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)' ne ait olan ICD10 (International Classification of Diseases)' a göre sınıflandırılmıştır.^{36,37}

F70 Hafif derecede zeka geriliği

F71 Orta derecede zeka geriliği

F72 Ağır derecede zeka geriliği

F73 Çok ağır derecede zeka geriliği

F74 Başka zeka geriliği

F79 Belirlenmemiş zeka geriliği

2.3. Özürlülük nedenleri

Özürlülüğün nedenleri şöyle sıralanabilir.^{29,31,36,38-40}

- 1) Doğum öncesi nedenler
- 2) Doğum sırasındaki nedenler
- 3) Doğum sonrası nedenler
- 4) Diğer nedenler:
 - a) Ev kazalar
 - b) İş kazaları
 - c) Trafik kazaları
 - d) Savaşlar ve doğal afetler
 - e) Yakın akraba evlilikleri

f) Ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar

g) Yaşlılık

2.3.1- Doğum öncesi nedenler (Prenatal nedenler)

Doğum öncesi özürllülük nedenleri arasında annenin beslenme bozukluğu, aşırı stres ve yorgunluğu, akıl ve kalp rahatsızlıkları, hormonal bozukluklar yer almaktadır. Ayrıca hamileliğin ilk 3 ayında geçirilen ateşli hastalıklar, travmalar, bakteriyel ve viral enfeksiyonlar, çocuk düşürme çabaları, annenin çeşitli metabolik, sistematik hastalıkları, doğum kanalının yapısal bozuklukları, gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar, alkol ve uyuşturucu maddeler, radyoaktif yanıklar, yakın akraba evlilikleri, kan uyuşmazlığı gibi hamilelik süresince oluşan olumsuzluklar özürllülüğe yol açmaktadır.^{29,36,38}

2.3.2- Doğum sırasındaki nedenler (Perinatal nedenler)

Doğum kanalının enfeksiyonları, geliş pozisyonu anomalileri, forceps ve vakumla doğum, erken ve geç doğum, dar pelvis, asfiksi, kordon komplikasyonları, çoğul gebelikler ve travma gibi doğum sırasında oluşan olumsuzluklar özürllülüğe yol açmaktadır. Doğumun yetkili kişilerce, uygun çevre şartlarında yapılmaması da anne ya da bebeğin ölümüne veya çocuğun özürllü kalmasına sebep olmaktadır.^{29,36,38}

2.3.3- Doğum sonrasındaki nedenler (Postnatal nedenler)

Diare, menenjit, kızamık, kızamıkçık, difteri, boğmaca, suçiçeği, ensefalit, çocuk felci, kızıl, diare, sarılık, kalp rahatsızlıkları, dengesiz ve yetersiz beslenme, geçirilen ateşli hastalıklar, çocuğun sakinleşmesini sağlayacak uyuşturucu madde niteliğindeki ilaçların kullanımı, çocuğun kundaklanması, ayrıca bebeğin gürültülü ve sağlıksız şartlarda yetiştirilmesi gibi ilk bebeklik ve çocukluk yıllarında karşılaşılan sorunlar, komplikasyonları nedeniyle özürllülüğe yol açmaktadır.^{29,36,38}

2. 3. 4-Diğer nedenler

Ev kazaları, iş kazaları, trafik kazaları, savaşlar ve doğal afetler, yakın akraba evlilikleri, ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar ile yaşlılık diğer özürllülük nedenlerindendir.^{29,36,38}

2. 4. Zihinsel engelli çocuk ailesi

Ross' a⁴¹ göre aile; karmaşık ve değişen toplum hayatında birlikte yaşayan bireylerin dinamik bir etkileşim sistemidir. Bu etkileşim sistemi içerisinde bireylerden birisinin zihinsel engelli olması aile yapısını olumsuz yönlerde etkiler. Çoğu ailenin normal bir yaşam sürdürme isteği göz önüne alındığında bunu yadırgamamak gerekir. Ancak her ailenin kendine öz koşul ve durumları vardır. Bu koşul ve durumlar toplumun zihinsel engelli bireylere yönelik tutum ve davranışlarından, ailenin sosyo kültürel düzeyine, olanak ve kaynaklarına, çocuğun engelinin ağırlık derecesine kadar geniş bir alana yayılmaktadır. Bu nedenle zihinsel engelli çocukların aileleri üzerindeki etkileri, benzerlikler olduğu kadar farklılıklarda göstermektedir. Dolayısıyla bu konuda yapılan tüm genelleme ve açıklamaları özenle değerlendirmek gerekir.⁴¹

Zihinsel engelli çocuk ve aile arasındaki ilişkileri incelerken zihinsel engelli çocuğun her şeyden önce bir çocuk olduğu, aynı şekilde zihinsel engelli çocuğa sahip ailenin de önce bir aile olduğu gerçeğini göz ardı etmemek gerekir. Bu gerçeği göz ardı edip çocuğun zihinsel engelli oluşuyla açıklamak eksik ve yanıltıcı olur. Çünkü zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı pek çok problemi zaman zaman diğer aileler de yaşamaktadırlar.⁴¹ Ailelerin hemen hepsinin, engelli çocuklarına dikkatle, acıma hissiyle bakıldığında veya konuşulduğunda utandıkları belirtilmektedir.²⁷ Birçok aile bu duruma çok üzüldüğü için çocuklarını evin dışına çıkarmak istemezler. Bazı aileler, çocuğunu tedavi için hastaneye veya eğitim için okula getirdiğinde adreslerini gizlerler. Birçok

aile de tüm bu nedenlerle sakat çocuklarını yıllarca toplumdan uzak tutmaya özen gösterirler.²⁷

Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın verdiği tüm sıkıntılar arasında stres gözardı edilmemelidir. Engelli çocuğa sahip olmanın verdiği stres sonucunda yaşanabilecek depresyon, kaygı, umutsuzluk, yorgunluk ve tükenmişlik ailenin ve özellikle de çocukla daha çok zaman geçiren annelerin yaşadığı problemler arasındadır.^{8,9}

2. 5. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler

Aileye özürlü bir çocuğun katılımı anne-babanın yoğun bir stres yaşamasına neden olmakta, özürlü bir çocuğu kabullenmeleri zaman almakta, aile içi ve toplum içi uyum sorunları yaşanmaktadır.⁴²

Özürlü çocuğun aileye katılımı ve çocukla birlikte, yaşamın getirdiği stresin algılanmasına neden olan dönemlerin; ilk tanının konulması, çocuğun okul yaşamına başlaması, ergenlik dönemi, mesleki ve iş becerilerini kazanıp meslek edinmesi, arkadaşlık ve karşı cinsle ilişkileri ve evlilik dönemleri olduğu görülmektedir. Bu dönemlerde anne, baba ve kardeşlerin durumundan etkilenmeleri ve tepkileri de farklılık göstermektedir.⁴² Özürlü çocukların anne-babalarında görülen stres kaynakları şu şekilde sıralanmıştır.⁴³

1-Ortaya çıkan ek giderler ve maddi güçlükler,

2-Çocuğun bakımının çok zaman almasından kaynaklanan vakit yetersizliği

beslenme, giyinme, banyo yapma gibi temel bakım görevlerinde karşılaşılan güçlükler;

- Anne-babanın uyuma, dinlenme vb. kişisel etkinlikler için yeterli zaman bulamaması,
- Arkadaş, komşu vb. gibi yakın çevreden soyutlanma,

- Çocuğun davranışını yönlendirmede karşılaşılan güçlükler,
- Gelecek hakkında kötümser/karamsar duygular,
- Anne-babanın birinde görülen depresyonun, aşırı kaygıyla daha iyi başa çıkabilen diğerine yük getirmesi,
- Tıbbi gereksinimlerin sürekli ve pahalı olması,
- Çocuğun bakımının güç ve sürekli olarak algılanması,
- Çocuğun bakımı ve çocuk hakkında duyulan suçluluk duygularıyla ilgili gibi görünen evlilik problemleri,
- Özürlü çocukla doğrudan veya dolaylı ilişkili olan kardeş tepkileri veya ortaya çıkan problemler.⁴³

Aile yaşantısında anne babanın farklı rolleri vardır. Anne genellikle temel bakım, aile için iş ve ilişkileri sürdürmekte, baba ise genellikle ailenin maddi kaynaklarını sağlayarak çocuk ve aile içi sorumluluklardan uzak kalmaktır. Bu durumda, genellikle özürlü çocuğun anne üzerindeki etkileri daha yoğun görülmektedir.⁴³

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı problemler, özellikle annelerin daha yoğun yaşadıkları güçlükler karşısında oluşan yüksek düzeyde stres ve sonrasında oluşan tükenmişlik nedeniyle, ailelerin bu durumla baş edebilmeleri için destek sistemlerine gereksinimleri vardır.²⁵

Aileye verilebilecek eğitim ve danışmanlığın ailenin, özellikle de annenin yaşadığı yüksek düzeydeki stres ve tükenmişliği azaltabileceği düşünülmektedir.⁸ Engelli çocuğun bakımını en çok annenin yaptığı ve ailelerin çocukların rahatsızlığı ve yapılan rehabilitasyonu hakkında genellikle yeterli bilgiye sahip olmadıkları bilinmektedir.¹⁹

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin problemleri dört hemşirelik tanısı altında toplanabilir;^{44,45}

2. 5. 1. Çevre ile ilişkilerinin azalması

Bazı aileler zihinsel engelli çocuğa sahip olma dolayısıyla utanma, toplumun önyargısından çekinmeleri dolayısıyla çevre ilişkilerini azaltmaktadırlar. Gerek çocuğun olumlu yönde davranışlar kazanması, gerekse kendilerini yalnız hissetmemeleri için aile çevreyle (akraba, komşu, arkadaş) iletişimini koparmamalıdır.^{44,45}

2. 5. 2. Aile üyeleri arasındaki ilişkinin bozulması

Çocuğun bakımının tek kişi üzerine bırakılması, aile üyelerinin birbirlerini suçlamaları gibi nedenlerle aile içinde ilişkiler bozulabilir. Aile üyelerinin birbirlerine destek olmaları hem annelerin yükünün biraz azaltılması, hem de duygusal problemler yaşamamaları için çok önemlidir.^{44,45}

2. 5. 3. Ailenin engelli çocuğun geleceğiyle ilgili **kaygı** yaşaması

Ailelerin zihinsel engelli çocuklarının gelecekte, özellikle ailenin varlığı olmadığına nasıl yaşayacakları konusunda kaygı yaşamaları doğaldır. Zihinsel engelli çocuğun gelebileceği en iyi seviyeye ulaşması için çaba sarf etmek ve gelecekte çocuğa yardımcı olabilecek dernek, vakıf, devlet kurumlarıyla iletişime girmek ailenin gelecekle ilgili kaygılarını azaltabilir.^{44,45}

2.5.4. Aile üyelerinin özellikle de annenin engelli çocuğunun bakımını üstlenmesinden dolayı **kendilerine zaman ayıramaması**

Aile bireyleri özellikle çocuğun bakımının büyük kısmını üstlenen annelerin destekleri olmadığı zaman, bu durumu sıkça yaşayabilirler. Bu durumun aşılabilmesi için aile üyelerinin birbirine destek olması, özellikle zihinsel engelli çocuğun bakımıyla en fazla ilgilenen kişinin kendine zaman ayırabilmesi için fırsatlar sağlanmalıdır.^{44,45}

2. 6. Zihinsel engelli çocuğun bakımı

Zihinsel engelli çocukların aileleri, çocuklarının durumunu öğrendiklerinde onlara karşı farklı davranış ve tutum gösterebilirler. Bu farklı davranış ve tutumlar çocukların sosyal, duygusal ve kişilik gelişimini etkiler. Bazı aileler aşırı koruyucu bir tutum sergilerken bazıları da ilgisiz ve ihmalkâr olabilirler. Aile çocuğun gelişimini engelleyen veya bozan bu tür davranış ve tutumlardan kaçınılmalıdır.^{39,46} Bu amaçla;

1. Aşırı derecede korumacı olunmamalıdır. Böyle davranıldığında çocuk, yapabileceklerini yaparak öğrenme ve gelişme olanağından yoksun kalmış olur. Çocuk yapabileceği işler konusunda desteklenmeli ve cesaretlendirilmelidir.
2. Zihinsel engelli çocuk, ihmal edilmemeli, gelişimini tamamlayabilmesi için bakım ve eğitimi sürekli yapılmalıdır.
3. Çocuk olduğu gibi kabul edilmelidir. Sevgi ve şefkat çocuğun gelişimini en üst düzeye çıkartacaktır.
4. Çocuk beceriksiz olarak değerlendirilmemeli, aksine yaptığı işler konusunda cesaretlendirilmelidir. Bir şey yapmaya teşebbüs ettiğinde “sen onu yapamazsın” gibi uyarılar, her çocuğun kendine olan güvenini sarsar.
5. Yeteneklerinin sınırlı olduğu unutulmamalı, yeteneğinin üstünde bir şey istenmemelidir. Böyle bir durumda çocuk başarısız olacağı için kendine olan güveni azalacaktır.
6. Çocuğun durumu inkâr edilmemelidir. Bunun bir gerçeklik olduğu kabul edildiğinde çocuğa daha doğru davranılabilir.
7. Zihinsel, duygusal ve sosyal gelişimlerin yaşanarak öğrenme yoluyla gelişebileceği akıldan çıkarılmamalı ve bu gelişimin sağlanabilmesi için

çocuğun gizlenmesi yerine toplum içine çıkarılarak sosyal ilişkiler kurması sağlanmalıdır. Çocuk bir utanç kaynağı olarak görülmemeli, akranlarıyla ilişkiler kurması sağlanmalıdır.

8. Hiçbir çocuk ama özellikle zihinsel engelli çocuk normal çocuklarla kıyaslanmamalıdır.
9. Ailedeki tüm bireyler birbirine destek olmalı, çocuğun eğitimi konusunda neler yapabileceklerini araştırmalı ve var olan olanakları kullanmak üzere harekete geçmelidirler.
10. Çocuğun eğitiminde sabır ve hoşgörü gösterilmelidir. Aksi halde çocuğun var olan ilgi, istek ve yeteneği köreltilmiş olacaktır.
11. Çocuğun öğretmeni ile sıkı bir diyalog kurulmalıdır.
12. Çocuğun basit komutlara alışması için evde çeşitli egzersizler yapılmalıdır. Örneğin; bardağı getir, koltuğa otur, git – gel.^{38,39,46-48}

2. 7. Aileye hemşirelik eğitimi

Zihinsel engelli çocukların aileleri çoğu kez acıma, korku, endişe, çocuğu reddetme gibi karışık duygular içinde olabildikleri için sağlık çalışanlarına karşı tepki gösterebilirler. Hemşire aileye güven vererek bu davranışların kaynağına inmelidir. Ailenin yaşadığı korku, endişe, kaygı, depresyon ve tükenmişliği tanılamada, tedaviye yönlendirmede ve bakımında hemşireye büyük görevler düşmektedir. Zihinsel engelli çocuk ve ailesinin tedavi, bakım ve rehabilitasyonu disiplinler arası ortak çalışmayı gerektirir. Aileye en yakın konumda olan halk sağlığı hemşireleri, ailelerin çocukları ile ilgili sorunlarının çözümüne danışmanlık ve rehberlik ederek yardımcı olabilirler.²¹⁻²⁶ Aileye yapılabilecek en büyük yardım eğitimidir.²⁷ Annelere çocuklarının tedavi ve rehabilitasyonu hakkındaki verilecek bilgiler ailenin kendine olan güvenini ve

çocuklarına bakma yeteneği olduğu inancını da kuvvetlendirecektir.¹⁰ Ailenin engelli çocuğunun gereksinimlerine yanıt verme yeteneği geliştikçe yaşadıkları kaygı, stres ve tükenmişliğinin azalacağı vurgulanmıştır.⁸

Hemşirenin önem vermesi gerekli bir diğer konu da çocuğun sürekli bakımını üstlenen aileye destek ve ailenin tüm sorunlarını açıklamalarına yardımcı olmaktır. Yapılan bir çalışmada²⁵ özürlü bireylere sahip ailelerin ve bakım vericilerin bakım yeteneklerini iyileştirmek, onların bilgi, beceri ve sosyal yeterliliklerini arttırmak için eğitim yapılmıştır. Buna ilaveten; bakım vericilerin emosyonel ve psikolojik desteği değerlendirilerek yaşam doyumları ve yaşam kalitelerini iyileştirmek için destek sağlanmıştır. Ailede bakım verenlerin, uzun dönemli bakım kaynaklarından, hükümetten ve gönüllülerden sağlanan finansal kaynaklardan yararlanmaları sağlanmış ve eğitim verilmiştir. Uygulanan bu hemşirelik müdahalesinin ailelerin tükenmişliğini azalttığı bildirilmiştir.²⁵

2. 8. Tükenmişlik tanımı

Genellikle insanlarla yüz yüze çalışılan mesleklerde sıklıkla ortaya çıkan tükenmişlik, üç boyutlu bir durum olarak kabul edilmektedir. Bireyde tükenmişlik, birinci boyut olan duygusal tükenme ile artmaktadır. İkinci boyutu, bireyin çalıştığı kişilere olumsuz, alaycı tutum ve duygular geliştirmesidir. Bu boyut duyarsızlaşma olarak tanımlanmıştır. Üçüncü boyut ise bireyin kendisini çalıştığı işle ilgili olarak olumsuz değerlendirmesi, bir başka deyişle kendini başarısız hissetmesidir.^{49,50} Bu sendrom, ilk olarak gönüllü sağlık çalışanları arasında görülen yorgunluk, hayal kırıklığı ve işi bırakma ile karakterize bir durumu tanımlamak için ortaya atılmıştır. Bu sendroma ilişkin üç temel etmen tanımlamıştır;¹⁶

1. Duygusal tükenmişlik

2. Depersonalizasyon,

3. Bireysel beceride azalma.¹⁶

Sıkça görülen diğer etmenler şunlardır:

1. Bireysel ya da kurumsal düzeyde oluşabilir.

2. İnsanın iç dünyası ile ilgili duyguları, amaçları, istekleri ve beklentilerini etkileyen psikolojik bir deneyimdir.

3. Olumsuz bir deneyimdir. Sorunlar, baskı hissi, huzursuzluk ve işlev bozukluğu görülür.¹⁶

Tükenmişlik sendromu fiziksel, duygusal ve zihinsel bulgu ve belirtiler içerir.¹⁶ Fiziksel tükenmişlik belirtileri; kronik yorgunluk, güçsüzlük, enerji kaybı, yıpranma, hastalıklara daha hassas olma, sık baş ağrıları, bulantı, kas krampları, bel ağrısı, uyku bozuklukları gibi değişik sorun ve yakınmaları içerir.¹⁶ Duygusal tükenmişlik bulguları; depresif duygulanım, desteksiz, güvensiz hissetme, ümitsizlik, evde gerilim ve sık tartışma, kızgınlık, sabırsızlık, huzursuzluk gibi negatif duygulanımlarda artış, nezaket, saygı ve arkadaşlık gibi pozitif duygulanımlarda azalma içermektedir.¹⁶ Zihinsel tükenmişlik bulguları ise doyumsuzluk, kendine, işine ve genel olarak yaşama karşı negatif tutumlar içerebilir. Sonuçta işi bırakma, savsaklama gibi davranışlar görülebilir.¹⁶

Figley'in¹⁷ ailede tükenmişliği değerlendirdiği kitabında, mesleki tükenmişlikteki bazı özelliklerin aile, kadın ve ebeveynlerin yaşadıkları tükenmişlikle benzerliğinden

söz edilmekte ve bazı araştırmacıların ailelerin, kadınların ve ebeveynlerin yaşadıkları tükenmişliği inceleyen araştırmalar yaptıkları belirtilmektedir.¹⁷

Tükenmişlik bireysel olarak tanımlanmasının yanı sıra, aile gibi daha geniş boyutta da ele alınabilmektedir. Bireyin tükenmişliği, “uzun süren, duygusal olarak zorlayıcı durumların yol açtığı fiziksel, duygusal ve zihinsel bir yorgunluk durumu” olarak tanımlanmaktadır.¹⁷ Figley’e¹⁷ göre, ailenin yaşadığı tükenmişlik; stres yaratan problemleri çözmede aile üyelerinin işbirliği içinde çalışmada başarısız olması sonucunda da oluşabilmektedir.

2. 9. Stres ve stresle başa çıkma

Stres, hayatın kaçınılmaz bir parçasıdır. Engelli çocuğa sahip olmak stres yaratan bir durumdur. Kişilerin stres yaratan etkilerden kurtulmak ya da oluşabilecek problemlerle baş edebilmeleri için; stresle baş etmeyi öğrenmeleri gerekmektedir.

Herkes hayatını daha kaliteli, anlamlı, hoş yaşanan bir hale getirebilmek için stres kaynaklarının farkına varıp etkili bir biçimde baş edebilmeyi öğrenmelidir. Stresin olumsuz etkileri olabildiğince kaynağında çözümlenmeli ve stres hayatın diğer alanlarından uzaklaştırılmaya çalışılmalıdır. Bir başka deyişle, stressiz bir hayat beklentisi yerine stresle başa çıkmak hedeflenmelidir.⁵¹

2. 9. 1- Stres nedir ?

Stres, bütün yaşamımızda olan evrensel bir deneyimdir. Çağımızda sanayileşmenin etkisiyle aşırı kalabalıklaşan şehirler, kimlik bunalımları, trafik sıkışıklığı, iş yaşamındaki rekabet, sürekli bir yarışa ve değişime ayak uydurma zorunluluğu sonucu oluşan gerilimler, sıkıntılar ve çatışmalar, bireyin yaşamını etkileyerek strese yol açmaktadır.⁵² Türkçe karşılığı “zorlanma”, “gerilim yaşama” ve “yüklenme” olan

stresin sık kullanılan tanımı şöyledir; bireylerin iç yada dış ortamlardaki değişiklikleri, tehdit, savaşım ve tehlike olarak algıladığı, uygun kaynakları var olduğunda uyum sağladığı ve dengesini sürdürdüğü, kaynakların yeterli olmadığı durumlarda uyum ve dengesinin bozulduğu bir süreçtir.^{53,54}

Batlaş ve Baltaş'ın⁵⁴ kitabında Selye'nin Genel Adaptasyon Sendromu (GAS) ve Lokal Adaptasyon Sendromu'ndan (LAS) bahsedilmektedir. Buna göre zihinsel engelli bir çocuğa sahip ailelerinin engelli bir çocuğa sahip olmaları ve yaşadıkları problemler stres algılamalarına neden olabilir. Bu aileler, GAS'da bulunan basamakları yaşayabilir ve son basamak olan bitkinlik (tükenme) aşaması ile de karşılaşabilirler.⁵⁴

Genel Adaptasyon Sendromu

Genel Adaptasyon Sendromu üç aşamadan oluşur. Bunlar;⁵⁴

- Alarm aşaması
- Direnç aşaması
- Bitkinlik(tükenme) aşaması

Birey stres yaratan herhangi bir durum ya da olayla karşılaştığı zaman alarm reaksiyonu yaşar.⁵⁴ Bunun iki aşaması vardır. Birincisi şok aşaması olup; taşikardi, kas tonüsünde azalma, kan basıncı ve vücut ısısında düşme gibi belirtiler ortaya çıkar. İkinci aşamada, şoka karşı tepkiler oluşur. Stresle mücadele edebilmek için vücudun biyolojik mekanizmaları harekete geçer. Böbrek üstü bezleri, adrenal korteks genişler ve adrenokortikotropik (ACTH) hormon sekresyonu artar. Böylece direnç aşamasına girilmeye hazırlanılır.^{53,54}

Stres yaratan uyarının varolmaya devam etmesi GAS'ın direnç aşamasına geçilmesine neden olur. Birey bu aşamada yeterli savunmalardan yararlanarak alarm

tepkisi sırasındaki belirtilerin ortadan kalkmasına neden olur, ya da bunu başaramazsa etkiler ağırlaşarak devam eder ve sonuçta bitkinlik aşamasına geçilir.⁵⁴

Bitkinlik (tükenme) aşaması; bazen bu durumda alarm dönemi reaksiyonları tekrar yaşanır. Her canlının uyum yeteneği ile enerjisi farklıdır ve sınırlıdır. Uyku ve dinlenme vücudu onarabilir ama devam eden ve başa çıkılamayan stresler karşısında, denge bozulur, uyum enerjisi biter. Bunların ardından tükenme ve bitkinlik nöbetleri görülür, artık geri dönüşü olmayan izler (ülserdeki hücre yıkımı gibi) organizmaya kazınmaktadır. Zihinsel engelli çocuk aileleri yaşadıkları bazı problemleri aşabilirler. Ancak, engelli bir çocuğa sahip olmayı değiştiremedikleri için bu son aşamayı yaşamaları olasıdır. Bu dönem, hastalıklara açık olunan bir dönemdir ve depresyon, hallüsinasyonlar hatta ölüm oluşabilir.^{53,54}

2. 9. 2. Stres Kaynakları

Birçok olay stres yaratabilir. Stres yaratan faktörleri çeşitli şekillerde gruplamak mümkündür. Stres kaynağı bedenin içinde (diş ağrısı vb) veya bedenin dışında (yüksek derecede gürültü vb) oluşuna göre gruplanabilir. Diş ağrısı ve gürültü bedensel, bir yakının kaybı, boşanma ve kavga gibi nedenlerden kaynaklanan stres ise psikolojik türdendir. Başka bir grupta ise strese neden olan durumlar üç ana başlıkta toplanmaktadır.⁵⁵

Buna göre;

1. **Fiziki çevreden kaynaklanan stres vericiler :** Hava kirliliği, gürültü, radyasyon, sıcaklık, toz, soğukluk vb.

2. **İş veya meşguliyetten kaynaklanan stres vericiler** : Ağır iş, gece işi, aşırı yüklenme, çok hafif iş, zaman baskısı altında çalışma, karar verme güçlükleriyle dolu büyük sorumluluk gerektiren işler, hiçbir şekilde katkı yapmaya imkan bırakmayan işler vb.
3. **Psiko-sosyal özelliklerden kaynaklanan stres vericiler:** İnsan hayatında karşılaşılan sosyal stresler üç ana başlık altında toplanabilir;
 - Günlük stresler: Günlük hayatın basit gerilimleridir. Trafikte sıkışmak, evde işlerin aksaması gibi.
 - Gelişimsel stresler: Çocuk ya da yetişkinin kronolojik durumu ile ortaya çıkan gelişimlerdir.
 - Hayat krizleri niteliğindeki stresler: Ciddi hastalıklar, doğum, ölüm, iş kaybı vb.

Diğer bir sınıflamaya göre stresörler (stres vericiler) içsel ve dışsal olarak ikiye ayrılır.⁵⁴

- İçsel (internal) stresörler bireyin kendinden kaynaklanır (örn; ateş, hamilelik veya menapoz gibi durumlar ya da suçluluk duygusu vb.)
- Dışsal (external) stresörler bireyin çevresinden kaynaklanır (aile veya sosyal rollerde değişiklikler, çevresel sıcaklıkta belirgin değişim, akrabaları tarafından reddedilme vb.).⁵⁴

2. 10 . Stresle başa çıkma yöntemleri

Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları tüm problemlerin ve engelli bir çocuğa sahip olmanın oluşturduğu stres durumunun aşılabilmesi için aile bireylerinin

stresle başa çıkmayı öğrenmeleri stresi tam olarak gideremese de durumu kabul etmeye yardımcı olabilecektir. Bunun içinde stresle başa çıkmayı öğrenmek gereklidir.

2. 10. 1. Bireysel başa çıkma yöntemleri

Rahatlama uygulamaları: Bu yöntemlerden bazıları uygulanarak stresin olumsuz etkilerini sınırlamak bedensel ve zihinsel yapıyı strese karşı güçlü hale getirmek mümkündür.⁵⁴

Geliştirici rahatlama yöntemi: Temel kuramı zihinsel stresle bedensel yorgunluk arasındaki karşılıklı etkileşimi kırmaktır. Kişi zihinsel olarak stresi yaşadığında kasları kasılır. Kasılan kasların yarattığı fiziksel rahatsızlık ve yorgunluk zihinsel stresi daha da artırır. Geliştirici rahatlama yönteminin amacı farklı kas gruplarını önce gerip sonra rahatlatmak yoluyla, rahatlamamanın nasıl bir şey olduğunu göstermektir. Bu yöntemin düzenli olarak uygulanması kişinin iş tatminini arttıracak ve genel olarak sağlığı olumlu yönde etkilenecektir.⁵⁴

Progresif gevşemeden yararlanma: Yüzden başlayıp, ayakta bitirmek üzere bazı kas gruplarının sistematik biçimde kasılıp gevşemesini içerir. Süre 15-30 dakikadır.⁵³

Olumlu hayal kurma: İnsanlar geçmişte yaşadıkları olumsuzlukları düşündüklerinde o anı adeta tekrar yaşarlar, üzerinde yorum yaparlar ve yeniden stresli bir yapıya ulaşırlar. Buna karşılık geçmişte yaşanan olumlu zamanları hayal etmek unutulan hazları yeniden yaşamak rahatlamak için bir yoldur. Hayal kurma bazen gelecekte özlenen ve gerçekleştirilebilecek davranışları da içerebilir. Önemli olan olumlu sahneleri tekrar yaşamak veya yaşamayı düşünmektir.¹⁵

Egzersiz ve beden hareketleri: Stres tepkisi damarlarda daralmaya neden olduğu için hücrelere giden kan miktarı azalır ve hücreler yeterli beslenemez. Fiziksel

egzersizle artan ve hızlanan kan akımı sonucu hücreler daha iyi beslenir. Bu yönüyle egzersiz stresin etkilerinden fiziksel etkinlikle kurtulma, bir rahatlama sağlama için başvurulan, sakinleştirici sonuç yaratan yöntemlerdendir.¹⁵

2. 10. 2. Stres yönetiminde davranışsal yöntemler

Zihinsel düzenleme: Olumsuz olaylar karşısında duygusal ve davranışsal tepkiler verilmesine neden olan akılcı olmayan düşünceler varsa değiştirmek olumlu bir başa çıkma yolu olacaktır.⁵⁵

Sosyal destek alma : Aile, arkadaşlar, sosyal gruplar gibi sosyal destek sistemleri stres veren olaylarla başa çıkmada yardımcı olabilirler.⁵⁵

Tatile çıkma: Hafta sonu tatilleri ya da uzun bir tatil, eğlenceli seyahatler, vücudun dinlenmesine yardımcı olur. Olumlu düşünmeyi, zihinsel düzenlemeyi kolaylaştırır.⁵⁵

Hobiler geliştirme: Kişilerin ilgi alanlarına uygun, enerji aktarabileceği aktiviteler bulmak stresin etkilerini azaltacaktır.⁵⁵

Kendini geliştirme: Yaşamını kolaylaştıracak yeni beceriler geliştirmek etkili bir yoldur.⁵⁵

Zamanı etkili kullanma: Bölünmeler, ertelemeler, bitmeyen işler, eve iş götürme, sosyal etkinliklere zaman ayıramama gibi nedenlerle stres yaşıyorsa zaman yönetimi ile ilgili beceri geliştirmek etkilidir.⁵⁵

Etkili iletişim dili kullanma: İletişim becerileri kazanmak ve varolanları geliştirmek iletişim çatışmalarını önlemeyi sağlayacağından stresi önlemede etkilidir.^{55,56}

Sağlıklı beslenme: Öğün atlamamak ya da stres artırıcı gıdalardan uzak durmak etkili olabilir. Tütün, alkol ve kafeini azaltmak fiziksel sağlık açısından iyi olacağı gibi stres azaltıcı etkisi de olacaktır.^{55,56}

Uzman yardımı alma: Uzman yardımı almak, strese neden olan problemlerin farkına varmasında ve çözümüne yönelik stratejiler belirlenmesinde etkilidir.

Birey fiziksel, duygusal, zihinsel ya da davranışsal belirtilerin hepsini ya da bir kısmını yaşıyorsa, çoğunlukla olumsuz başa çıkma yollarını kullanıyordur. Vücudu daha fazla gerilim altına sokmamak için psikolojik danışma ve rehberlik merkezine başvurulmalıdır.^{55,56}

Müzik: Stresi azaltmada hedef huzur ve sakinlik kazandırmak olduğuna göre bunu sağlayan müzik çeşitleri yararlıdır.^{55,56}

Dua: Dini inançların huzur, sükunet ve dayanıklılık getirdiği bilinmektedir. Bunlar stres yaşanan durumlarda aranan, istenen hedeflerdir.⁵⁶

Duanın üç önemli faydası vardır.

1-Problemleri kelimelerle ifade etmeye imkan verir.

2-Problemin karışıklık ve belirsizlikten kurtulmasına yardım eder.

3-Dua kişiye yükünün paylaşıldığı, yalnız olmadığı duygusunu verir. En çaresiz ve ümitsiz durumlarda her şeyi duyan, her şeyi bilen ve gücü yeten bir kudrete inanmak, sığınmak ve güvenmek o kişiye sakinlik ve huzur verir “Ben yalnız değilim” diyerek güven duygusu gelişir ve daha dayanıklı olur.⁵⁶

Aile ve toplum dayanakları – grup desteği

Stres altındaki kişi kendini yalnız hissetmektedir. Ekonomik gücünün yerinde olması, hastalık, sakatlık anında ailesinin, arkadaşlarının veya sigorta şirketinin yahut devlet kurumlarının kendisine sahip çıkacağını bilmesi güven duygusunu güçlendirerek stresi kontrol etmesinde faydalı olur.⁵⁶

3. MATERYAL METOD

3. 1. Araştırmanın şekli

Bu çalışma, randomize kontrollü ön test – son test düzeni araştırma ilkelerine uygun olarak planlanıp gerçekleştirilmiştir.⁵⁷

3. 2. Araştırmanın yapıldığı yer ve zaman

Araştırma, Erzurum Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğüne Bağlı Özel Doğu Anadolu Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon Yıldızkent Şubesi, Özel Doğu Anadolu Zihinsel Engelliler Rehabilitasyon İstasyon Şubesi, Özel Paylaşım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Şefkat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon, Erzurum Milli Eğitim Müdürlüğüne Bağlı Recep Birsin Özel Eğitim-Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezlerinde 13.10.2004-10.08.2005 tarihleri arasında yapılmıştır. Recep Birsin Özen Eğitim- Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezinde ailelere yılda 1-2 kez zihinsel engellilik ile ilgili özel eğitim öğretmenleri tarafından aile eğitimi yapılmakta, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde ise ailelere yönelik özel bir eğitim yapılmamaktadır.

3. 3. Araştırmaya alınan annelerin özellikleri

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ve okuluna kayıtlı olup zihinsel engelli çocuklarının yanında merkezlere devam eden ve okuma yazma bilen tüm anneler çalışma kapsamına alınmıştır.

3.4. Araştırmanın sınırlılıkları

Bu araştırmanın kapsamı zihinsel engelli çocuğunun eğitimi için bir eğitim merkezine ve zihinsel engelliler okuluna kayıtlı çocukların anneleri ile sınırlıdır. Bu nedenle merkezlere devam etmeyen, kayıtlı olmayan anneleri kapsamaz.

3. 5. Evren ve örneklem

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon ve Özel Eğitim- Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezlerine kayıtlı, zihinsel engelli 350 çocuğun anneleri araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Evde bakıma muhtaç başka çocuğu olan ve çocukları merkezlere yalnız gelebilecek kadar iyi durumda olup, merkezlere devam etmeyen annelere ulaşılammıştır. Araştırmanın örneklemini 13.10.2004-11.04.2005 tarihleri arasında merkezlere devam eden ve okuma yazma bilen tüm anneler (N:90) oluşturmaktadır. Olasılıksız örnekleme yöntemiyle araştırma kapsamına alınan anneler ön testlerin toplanmasından sonra; yaş, eğitim düzeyi, çocuğun engellik süresi, sağlıklı çocuk sayısı, babanın yardımcı olma durumu gibi özellikleri bakımından eşlenerek 45'i deney 45'i kontrol olmak üzere iki gruba ayrılmıştır (Çizelge1).

KONTROL DEĞİŞKENLERİ	<u>DENEY (n=45)</u>		<u>KONTROL(n=45)</u>		TEST DEĞERİ VE ÖNEMLİLİK	
Annenin yaşı($\bar{x} \pm SS$)	34.06 $\pm$ 7.08		34.00 $\pm$ 7.72		$t = .043$ $p > 0.05$	
Çocuğun engellilik süresi (yıl) ($\bar{x} \pm SS$)	8.28 $\pm$ 4.84		8.20 $\pm$ 5.19		$t = .084$ $p > 0.05$	
Ailenin sağlıklı çocuk sayısı ($\bar{x} \pm SS$)	1.48 $\pm$ 1.29		1.26 $\pm$ 1.55		$t = .737$ $p > 0.05$	
	Sayı	%*	Sayı	%*	TOPLAM Sayı	%*
Annenin eğitim durumu						
-Okuma-yazma biliyor	4	28.6	10	71.4	14	100.0
-İlkokul mezunu	35	58.3	25	41.7	60	100.0
-Ortaokul mezunu ve üzeri	6	37.5	10	62.5	16	100.0
						$\chi^2 = 5.238$ $SD = 2$ $p > 0.05$
Babanın yardımcı olma durumu						
-Çok yardımcı	7	46.7	8	53.3	15	100.0
-Yardımcı	11	39.3	17	60.7	28	100.0
-Çok az yardımcı	13	48.1	14	51.9	27	100.0
-Hiç yardımcı değil	14	70.0	6	30.0	20	100.0
						$\chi^2 = 4.589$ $SD = 3$ $p > 0.05$

* Satır yüzdesi alınmıştır.

Çizelge 1. Deney ve kontrol grubundaki annelerin kontrol değişkenleri bakımından eşlenikliği

3. 6. Veri toplama araçları

Veri toplamak amacıyla iki form kullanılmıştır.

1-Zihinsel engelli çocuk annelerinin *tanımlayıcı özelliklerini içeren form* araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Bu formda; zihinsel engelli çocuk annelerinin yaşı, öğrenim düzeyleri, çalışma durumu, medeni durumu, ekonomik durumu ve sağlık güvencesine ilişkin sorulara yer verilmiştir. Ailelerin ekonomik durumu kendi ifadelerine göre değerlendirilerek; kötü, orta ve iyi olarak gruplandırılmıştır. Zihinsel engelli çocuk

annelerinin yaşadıkları problemler, çocukları ile ilgili bilgi istedikleri konular, çocuklarına uygulanan özel eğitim ve rehabilitasyonla ilgili bilgi durumlarını sorgulayan sorular içermektedir.

2- Zihinsel engelli çocuk annelerinin tükenmişliğini değerlendirmek için; Maslach tarafından geliştirilen *Maslach Tükenmişlik Ölçeği*⁵⁸ (*Maslach Burnout Inventory (MBI)*) kullanılmıştır (Bkz.Ek II). Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ), 1992’de Ergin⁵⁹ tarafından Türkçe’ye uyarlanmış, 2001 yılında Duygun⁸ tarafından zihinsel engelli çocukların annelerindeki tükenmişliği değerlendirmek üzere uyarlanıp geçerlilik ve güvenilirliği saptanmıştır.

Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin Türkçe’ye uyarlanan özgün formunda “ iş ” ifadesi yerine uyarlamanın amaçları doğrultusunda Duygun tarafından gerekli görülen yerlerde “ çocuğum ” , “ çocuğumun bakımı ” şeklinde değiştirilmiştir.⁸

Duygun⁸, MTÖ özgün formu için geçerli olan duygusal tükenmişlik, duyarsızlaşma ve kişisel başarı alt ölçeklerinden oluşan üç faktörün zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinden oluşan örneklem için geçerli olup olmadığını saptamak amacıyla, MTÖ’ nün zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinden oluşan örneklemin verilerine faktör analizi yapmıştır. Bunun sonucunda, MTÖ maddelerinin “duygusal tükenmişlik” ve “kişisel başarı” olmak üzere iki faktörde toplandığı ve orijinal formundaki 15. maddenin faktör yükü .30 altında olduğu için ölçekten çıkarıldığını bildirmiştir. Toplam 21 maddeden oluşan ölçeğin “duygusal tükenmişlik” boyutundan yüksek, “kişisel başarı” boyutundan düşük puan alınması tükenmişlik olarak kabul edilmektedir. Bu çalışmada kullanılan ve Duygun⁸ tarafından uyarlanan MTÖ’ nün alt boyutları, soru sayıları, alınabilecek alt-üst değerleri ve Cronbach alpha katsayıları ile çalışmanın örneklemindeki Cronbach alpha değerleri Çizelge 2’ de gösterilmiştir.

<u>Maslach</u> <u>Tükenmişlik</u> <u>Ölçeği</u>	Soru Sayısı	Sorular	Alınabilecek alt ve üst değerler	Cronbach Alpha (Duygun)	Cronbach Alpha (Bu çalışma)
Duygusal Tükenmişlik	13	1, 2, 3, 5, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 19, 21	0 - 52	.80	.78
Kişisel Başarı	8	4, 7, 9, 12, 16,17,18,20	0 - 32	.80	.82

Çizelge2. MTÖ' nün alt boyutları, soru sayıları, alınabilecek değerler ve Cronbach alpha katsayıları (iç tutarlılık katsayı) ile çalışmanın örneklemindeki Cronbach alpha değerleri.

3. 7. Verilerin toplanması

Ön testlerin uygulanması

Ön test verileri; araştırmacı tarafından ilgili literatürden^{8,9} yararlanarak oluşturulan sosyo-demografik özellikler ve annelerin bilgi gereksinimlerini içeren anket formu ve Maslach Tükenmişlik ölçeği tüm annelere 13.10.2004-11.04.2005 tarihleri arasında araştırmacı tarafından yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır. Uygulama her anne için yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

Girişim

Araştırmada ön testlerin toplanmasından sonra deney ve kontrol grupları belirlenmiş ve etik ilkeler doğrultusunda, hemşirelik eğitimi deney-kontrol grubuna beraber uygulanmıştır. Annelerin ön testlerde gereksinim duydukları konular ve ilgili literatür dikkate alınarak, annelerin bilgilerini artırmaya yönelik konular içeren bir eğitim materyali eğitim kitapçığı şeklinde yapılandırılmıştır. Eğitim kitapçığında, zihinsel engelli çocukların özellikleri, bakım ve eğitim gereksinimleri, zihinsel engelli çocuk ve ailesine destek sağlamak amacıyla kurulmuş olan dernek, vakıf ve resmi kuruluşlarla ilgili bilgiler bulunmaktadır. Eğitim kitapçığında ayrıca, zihinsel engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin, özellikle annelerin yaşayabilecekleri güçlüklerle başa çıkabilmeleri için stres ve stresle başa çıkmaya ilişkin önerilerde sunulmuştur (Bkz. Ek.IV).^{2,15,40,45,47,54,60-63}

Annelere, planlanan eğitim doğrultusunda öncelikle eğitim kitapçığı verilmiş ve okumaları istenmiştir. Kitapçıkla aynı içerikte hazırlanan görsel, işitsel eğitim araçları (Bkz.EkV) eşliğinde hazırlanan interaktif grup eğitimi, bire bir veya 6-7 kişilik gruplar halinde araştırmacının sunusu ve sonrasında soru cevap şeklinde 15-30 Haziran 2005 tarihleri arasında deney ve kontrol grubuna uygulanmıştır.

Son testin uygulanması

Kontrol grubunun son testleri etik ilkeler doğrultusunda, tüm annelere(deney-kontrol grubu) verilen eğitimden önce, 1-13 Haziran 2005 tarihleri arasında uygulanmıştır.

Deney grubuna uygulanan eğitimin etkinliğini saptamak amacıyla verilen hemşirelik eğitimden bir ay sonra Maslach Tükenmişlik Ölçeği (Ek II) deney grubuna 1-10 Ağustos 2005 arasında son test olarak tekrar uygulanmıştır.

ARAŞTIRMA PLANI

Çalışma Grubu

13.10.2004-11.04.2005 tarihleri arasında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve zihinsel engelliler okulunda eğitim gören zihinsel engelli çocukların merkeze devamlı gelen, araştırmaya katılmayı kabul eden, en az okuma bilen 90 anne çalışma kapsamına alınmıştır.

Kontrol değişkenleri

- * Annenin yaşı
- * Annenin eğitim düzeyi
- * Çocuğun engellilik süresi
- * Babanın yardımcı olma durumu
- * Sahip oldukları sağlıklı çocuk sayısı

Öntest uygulanması

- Tanımlayıcı özelliklere ilişkin veriler
- MTÖ

*** Kontrol gurubunun son test uygulaması**

- MTÖ
1-13 Haziran 2005

Deney Grubu	Kontrol Grubu
Girişim 15-30 Haziran 2005	
Deney ve kontrol gurubundaki 90 anneye, öntestlerde öğrenmek istedikleri bilgiler sorulmuştur. Bu doğrultuda ve literatür dikkate alınarak hazırlanan; zihinsel engelli çocukların özellikleri, bakım ve eğitim gereksinimleri, zihinsel engelli çocuk ve ailesine destek sağlamak amacıyla kurulmuş olan dernek, vakıf ve resmi kuruluşlarla ilgili bilgiler, zihinsel engelli çocuğa bakım veren ebeveynlerin, özellikle annelerin yaşayabilecekleri güçlüklerle ve stresle başa çıkabilmeleri için oluşturulan eğitim kitapçığı verilmiştir. Ayrıca, ilgili literatürle genişletilerek kitapçıkla aynı içerikte hazırlanan eğitim programı, annelere 6-7 kişilik guruplar halinde veya birebir görsel-işitsel eğitim araçları eşliğinde araştırmacının sunusu ve sonrasında soru cevap şeklinde uygulanmıştır.	

*** Deney gurubuna sontest uygulanması**

-MTÖ
1-10 Ağustos 2005

3. 8. Araştırmanın etik yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için ilgili kurumlardan izin alınmış (Ek III), her uygulama öncesi, araştırmacı tarafından zihinsel engelli çocuk annelerine gerekli açıklama yapılmış ve sorulara cevap vermeyi kabul edenlere tanımlayıcı özellikleri içeren form ve ölçek uygulanmıştır. Araştırmada etik ilkeler doğrultusunda; kontrol grubunun da deney grubuna yapılan tüm girişimlerden yararlanması için, deney grubuna girişimler başlamadan önce, kontrol grubunun son testleri toplanmış ve tüm anneler (deney-kontrol) birlikte eğitime alınmışlardır.

3. 9. Araştırmanın değişkenleri

Bağımlı değişkeni

- Annelerin tükenmişlik düzeyleri

Bağımsız değişkeni

- Uygulanan girişim (Hemşirelik eğitimi)

Kontrol değişkenleri

- Annenin yaşı
- Annenin eğitim düzeyi
- Çocuğun engellilik süresi
- Sahip oldukları sağlıklı çocuk sayısı
- Babanın yardımcı olma durumu

3. 10. Verilerin değerlendirilmesi

Araştırma sonucu elde edilen verilerin değerlendirilmesinde kullanılan istatistikler

Çizelge 3’de sunulmuştur.

Veriler	Kullanılan istatistikler
Deney-kontrol gurubunun tanımlayıcı özelliklerini karşılaştırmak için	Tanımlayıcı istatistikler Yüzde (%) ve ortalama, Ki-kare, Fisher Exact test
Deney-kontrol guruplarının eşlenikliğini değerlendirmek için	Nominal verilerde: Ki-kare Ordinal verilerde: t testi
Annelerin bilgi durumu saptanması için	Tanımlayıcı istatistikler (Sayı veYüzde (%))
Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin çalışma gurubundaki güvenilirliği	Cronbach’ın Alfa katsayısı ile
Deney-kontrol guruplar arası girişim öncesi ve sonrası duygusal tükenmişlik / kişisel başarı puan ortalamaları arasındaki fark için	Bağımsız guruplarda t testi (independent t test)
Deney ve kontrol grubunun kendi içinde ön test son-test duygusal tükenmişlik/kişisel başarı puan ortalamaları arasındaki farkı değerlendirmek için	Bağımlı guruplarda t testi (paired t test)
Deney grubunda yapılan girişimin en çok hangi özellikte etkili olduğunu değerlendirmek için	Bağımlı guruplarda t testi (paired t test)

Çizelge3. Araştırma sonucu elde edilen verilerin değerlendirmesinde kullanılan istatistikler

4. BULGULAR

Zihinsel engelli çocuk anneleri ile yapılan bu çalışmadaki bulgular 7 tablo ve 2 grafik halinde sunulmuştur. Annelerin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo1’ de sunulmuştur.

Buna göre; araştırma kapsamındaki annelerin yaş ortalaması deney gurubunda 34.06 ± 7.08 , kontrol gurubunda 34.00 ± 7.72 olup, deney gurubunda ilkokul mezunu %77.8 (n=35), kontrol grubunda %55.6 (n=25) iken, okuma-yazma bilenlerin deney grubunda %8.9 (n=4), kontrol grubunda %22.2 (n=10) olduğu görülmüştür.

Çalışma grubundaki annelerin çocukları için devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerine bakıldığında; deney grubunun %31.1’inin (n=14) Özel Doğu Anadolu Rehabilitasyon Merkezi(Yıldızkent Şubesi’ne), kontrol grubunun %33.3’ünün (n=15) Özel Şefkat Rehabilitasyon Merkezi’ne devam ettikleri görülmektedir. Annelerin sağlık güvencesine sahip olma durumlarına bakıldığında; deney grubunun büyük çoğunluğu (%93.3, n=42) ile kontrol grubunun hepsinin sağlık güvencesine sahip olduğu ve sağlık güvencesi türlerinde SSK güvencesinin en yüksek oranda olduğu saptanmıştır.

Deney grubundaki annelerin %91.1’i (n=41), kontrol grubundaki annelerin %95.6’sının (n=43) şehir merkezinde oturduğu saptanmıştır. Deney grubunun %71.1’i (n=32), kontrol grubunun %60.0’ı (n=27) ekonomik durumları için “idare ediyoruz” ifadesini kullanmışlardır. Deney grubundaki annelerin %88.9’u (n=40), kontrol grubundakilerin ise %86.7 si (n=39) çalışmadıklarını ifade etmişlerdir.

Deney ve kontrol grubundaki annelerin devam ettikleri merkezler, eğitim, sağlık güvencesi, yaşadığı yer, gelir ve çalışma durumu bakımından benzer özelliklerde olduğu saptanmıştır (Tablo 1).

Tablo1. Zihinsel engelli çocuk annelerine ilişkin tanıtıcı özellikler

Tanıttıcı özellikler	DENEY (n=45)		KONTROL (n=45)				TEST DEĞERİ VE ÖNEMLİLİK
Annelerin yaş ortalaması ($\bar{x} \pm SS$)	34.06 $\pm$ 7.08		34.00 $\pm$ 7.72				
	Sayı	%*	Sayı	%*	TOPLAM Sayı	%*	
Merkezler							
-Özel Şefkat Reh. Mrkz.	11	24.4	15	33.3	26	100.0	x² = 9.349 SD = 4 p > 0.05
-Özel Doğu Anadolu Reh. Mrkz.(Yldzknt Şub.)	7	15.6	11	24.4	18	100.0	
-Özel Doğu Anadolu Reh. Merkz.(İstsyn Şub.)	14	31.1	4	8.9	18	100.0	
-Özel Paylaşım Reh. Mrkz.	7	15.6	4	8.9	11	100.0	
-Recep Birsin Zihinsel Eng. Eğitim ve Uygulama Okulu	6	13.3	11	24.4	17	100.0	
Eğitim durumu							
-Okuma-yazma biliyor	4	8.9	10	22.2	14	100.0	x² = 5.238 SD = 2 p > 0.05
-İlkokul mezunu	35	77.8	25	55.6	60	100.0	
-Ortaokul mezunu ve üzeri	6	13.3	10	22.2	16	100.0	
Sağlık güvencesi **							
-Var	42	93.3	45	100.0	87	100.0	x² = 9.354 SD = 4 p > 0.05
-Yok	3	6.7	----	-----	3	100.0	
Sağlık güvencesinin türü							
-SSK	28	62.2	25	55.6	53	100.0	x² = 9.354 SD = 4 p > 0.05
-Bağkur	6	13.3	-----	-----	6	100.0	
-Emekli Sandığı	10	22.2	16	35.6	26	100.0	
-Yeşil Kart	1	2.2	4	8.9	5	100.0	
Yaşadığı yer							
-Merkez	41	91.1	43	95.6	84	100.0	Fisher's Exact Test=.401 SD = 1 p > 0.05
-İlçe ve köy	4	8.9	2	4.4	6	100.0	
Gelir durumu							
-Zor geçiniyoruz (kötü)	2	4.4	12	26.7	14	100.0	x² = 9.037 SD = 2 p > 0.05
-İdare ediyoruz (orta)	32	71.1	27	60.0	59	100.0	
-Oldukça rahat geçiniyoruz (iyi)	11	24.4	6	13.3	17	100.0	
Annenin çalışma durumu							
-Çalışıyor	5	11.1	6	13.3	11	100.0	Fisher's Exact Test= 1.000 SD = 1 p > 0.05
-Çalışmıyor	40	88.9	39	86.7	79	100.0	

* Sütun yüzdesi alınmıştır.

** Bir göz boş olduğu için test yapılmamıştır.

Zihinsel engelli çocukların özellikleri incelendiğinde (Tablo 2), yaş ortalamaları deney grubunda 8.44 ± 4.85 , kontrol grubunda 8.42 ± 5.05 olarak bulunmuş; engelli çocukların cinsiyetleri, deney grubunda %66.7 (n=30), kontrol grubunda ise %82.2 (n=37) ile erkek olduğu saptanmıştır.

Deney grubundaki çocukların %62.2'si (n=28) ve kontrol grubundakilerin %53.3'nün (n=24) annesinden başka ilgilenen kimsesinin olmadığı saptanmıştır. Engelli çocuğa babanın tutumuyla ilgili bulguda; deney grubunda %40.0 (n=18) ve kontrol grubunda 44.4 (n=20) ile babaların çocuklarıyla çok ilgili oldukları, babanın anneye yardım düzeyinde, deney grubunda %28.9 (n=13) çok az yardımcı oldukları, kontrol grubunda %37.8 (n=17) ile yardımcı oldukları saptanmıştır. Babanın sağlıklı diğer çocuklarıyla kıyaslandığında engelli çocuğa ilgileri; deney grubunda %57.8 (n=26), kontrol grubunda %48.9 (n=22) ile engelli çocuklarına diğer çocuktan daha fazla ilgi gösterdikleri saptanmıştır. Çalışma kapsamındaki çocukların engel durumuyla ilgili ailelerin üye oldukları sivil toplum kuruluşları sorgulandığında; deney grubunun %97.8'i (n=44) ve kontrol grubunun %93.3'nün (n=42) üyeliklerinin olmadığı belirlenmiştir.

Tablo 2. Engelli çocukların özellikleri ve babaların tutumu

Tanıttıcı Özellikler	DENEY (n=45)		KONTROL (n=45)				TEST DEĞERİ VE ÖNEMLİLİK
Engelli çocukların yaş ortalamaları ($\bar{x} \pm SS$)	8.44 $\pm$ 4.85		8.42 $\pm$ 5.05				
					TOPLAM		
	Sayı	%*	Sayı	%*	Sayı	%*	
Engelli çocuğun cinsiyeti							
-Kız	15	33.3	8	17.8	23	100.0	$\chi^2 = 2.862$ SD = 1 p > 0.05
-Erkek	30	66.7	37	82.2	67	100.0	
Engelli çocukla anneden başka ilgilenen kişi varlığı							
- İlgilenen var	17	37.8	21	46.7	38	100.0	$\chi^2 = 0.729$ SD = 1 p > 0.05
- İlgilenen yok	28	62.2	24	53.3	52	100.0	
Eşinin çocuğa tutumu							
-Çok ilgili	18	40.0	20	44.4	38	100.0	$\chi^2 = 2.448$ SD = 3 p > 0.05
-İlgili	22	48.9	18	40.0	40	100.0	
-İlgisiz	1	2.2	4	8.9	5	100.0	
-Çok ilgisiz	4	8.9	3	6.7	7	100.0	
Eşinin kendisine (anneye) yardım düzeyi							
-Çok yardımcı	7	15.6	8	17.8	15	100.0	$\chi^2 = 4.589$ SD = 3 p > 0.05
-Yardımcı	11	24.4	17	37.8	28	100.0	
-Çok az yardımcı	13	28.9	14	31.1	27	100.0	
-Hiç yardımcı değil	14	31.1	6	13.3	20	100.0	
Eşinin diğer çocuklarına göre engelli çocuğa ilgisi							
- Çocuk yok	2	4.4	3	6.7	5	100.0	$\chi^2 = .787$ SD = 3 p > 0.05
-Diğer çocuklarıma da aynı ilgiyi gösteriyor	13	28.9	15	33.3	28	100.0	
-Diğer çocuklarımdan daha fazla ilgi gösteriyor	26	57.8	22	48.9	48	100.0	
-Diğer çocuklarıma göre daha az ilgi gösteriyor	4	8.9	5	11.1	9	100.0	
Çocuğun özür durumu ile ilgili herhangi bir sivil toplum kuruluşuna üyeliği							Fisher's Exact Test=.309
-Üyeliği var	1	2.2	3	6.7	4	100.0	SD = 1 p > 0.05
-Üyeliği yok	44	97.8	42	93.3	86	100.0	

* Sütun yüzdesi alınmıştır.

Çalışma kapsamındaki zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşadıkları problemler, çocukları ile ilgili bilgi istedikleri konular ve bilgi durumlarına ait bulgular Tablo 3'te verilmiştir.

Annelerin çocuklarının bakımıyla ilgili yaşadıkları problemler sorgulandığında; en fazla yaşanan problemlerin sırasıyla psikolojik problemler (%46.7, n=42), bakım problemleri (%35.6, n=32), aile problemleri (%25.6, n=32) ve diğerleri olduğu saptanmıştır (Tablo 3).

Annelerin çocuklarının eğitimi, bakımı, rehabilitasyonu, sivil toplum kuruluşları ve ekonomik kaynaklar konusunda %65.6 ile %86.7 oranında eğitim, %60 ile %76.7 oranında destek istedikleri saptanmıştır.

Annelerin çocuklarına uygulanan özel eğitim ve rehabilitasyona ilişkin bilgi düzeyleri incelendiğinde; %32.2'sinin çocuğun rehabilitasyonu, %36.7'sinin tedavisi, %34.4'ünün hem bakımı hem de eğitimi konularında bilgisinin olmadığını ifade ettikleri saptanmıştır.

Tablo 3. Zihinsel engelli çocuk annelerinin yaşadıkları problemler, çocukları ile ilgili bilgi istedikleri konular, çocuklarına uygulanan özel eğitim ve rehabilitasyonla ilgili bilgi durumları

Zihinsel engelli çocuk anneleri (N=90)	Sayı	%
Annelerin yaşadıkları problemler*		
- Psikolojik problem	42	46.7
- Bakım problemi	32	35.6
- Aile problemleri	23	25.6
- Ekonomik problemler	19	21.1
- Problem yaşamadım	12	13.3
- Fiziksel problem	11	12.2
Çocukları ile ilgili bilgi istedikleri konular*		
Çocuğun eğitimi		
-eğitim	78	86.7
-destek	69	76.7
Çocuğun Bakımı		
-eğitim	59	65.6
-destek	54	60.0
Rehabilitasyonu		
-eğitim	65	72.2
-destek	64	71.1
Sivil toplum kuruluşları		
-eğitim	69	76.7
-destek	65	72.2
Ekonomik kaynaklar		
-eğitim	69	76.7
-destek	58	64.4
Çocuklarına uygulanan özel eğitim ve rehabilitasyonla ilgili bilgi durumları*		
Çocuğun rehabilitasyonun nasıl yapıldığını		
- biliyorum	34	37.8
- biraz biliyorum	27	30.0
- bilmiyorum	29	32.2
Çocuğun tedavisin nasıl olacağını		
- biliyorum	29	32.2
- biraz biliyorum	28	31.1
- bilmiyorum	33	36.7
Çocuğun bakımını nasıl olacağını		
- biliyorum	27	30.0
- biraz biliyorum	32	35.6
- bilmiyorum	31	34.4
Çocuğun eğitiminin nasıl olacağını		
- biliyorum	27	30.0
- biraz biliyorum	32	35.6
- bilmiyorum	31	34.4

* Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Çalışma kapsamında zihinsel engelli çocuk annelerine hemşirelik eğitimi uygulanmadan önce Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarına bakıldığında, duygusal tükenmişlik puan ortalamaları deney grubunda 22.24 ± 6.59 , kontrol grubunda ise 22.88 ± 7.56 olarak saptanmış ve duygusal tükenmişlik puan ortalamaları bakımından gruplar arasında bir fark saptanmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 4.) Benzer şekilde, eğitim sonrasında da deney ve kontrol grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Deney grubundaki annelerin duygusal tükenmişlik puan ortalaması eğitim sonrasında 17.97 ± 7.96 'ya düşmüş olup bu değişim eğitim öncesine göre anlamlıdır ($p < 0.05$). Kontrol grubundaki annelerde duygusal tükenmişlik puan ortalamaları son test sonrasında ön testte göre anlamlı bir değişim göstermemiştir.

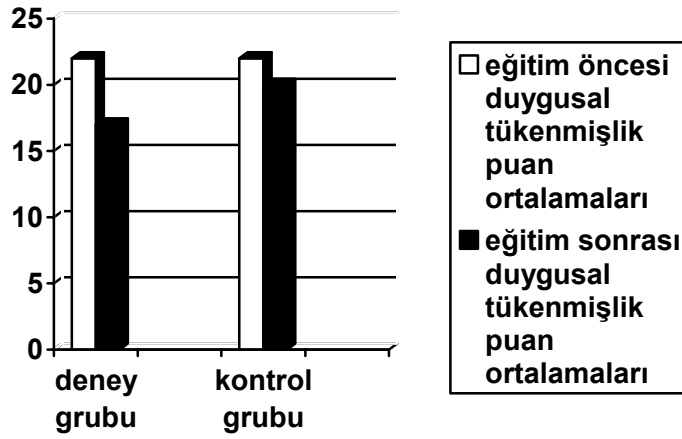
($p > 0.05$) (Tablo 4) (Çizelge 4)

Tablo 4. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Duygusal Tükenmişlik alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Duygusal tükenmişlik puan ortalamaları			
	DENEY (n=45) $\bar{x} \pm SS$	KONTROL (n=45) $\bar{x} \pm SS$	Önemlilik
Eğitim öncesi	22.24±6.59	22.88±7.56	t = -.524* p > 0.05
Eğitim sonrası	17.97±7.96	20.66±7.12	t = -1.700* p > 0.05
Önemlilik	t = 3.904** p < 0.05	t = 1.703** p > 0.05	

* Bağımsız gruplarda t testi

** Bağımlı gruplarda t testi



Çizelge 4. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Duygusal Tükenmişlik alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

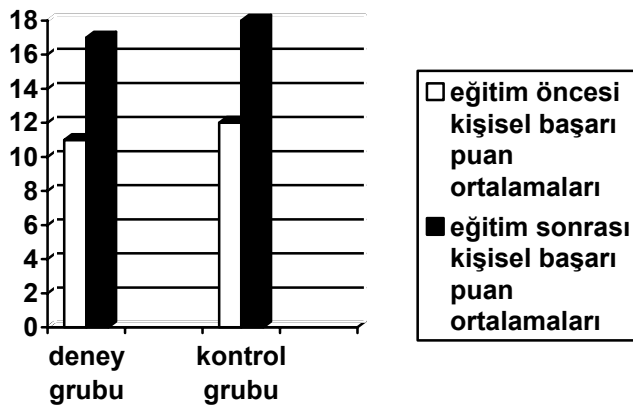
Gruplar arası karşılaştırma yapıldığında; eğitim öncesi ve sonrası deney ve kontrol grubunun kişisel başarı puan ortalamaları arasında fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 5). Grupların kendi içindeki karşılaştırmada ise hem deney hem de kontrol grubunun kişisel başarı puan ortalamalarının yükseldiği saptanmıştır ($p<0.001$) (Tablo 5) (Çizelge 5).

Tablo 5. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Kişisel Başarı alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Kişisel başarı puan ortalamaları			
	DENEY (n=45) $\bar{x} \pm SS$	KONTROL (n=45) $\bar{x} \pm SS$	Önemlilik
Eğitim öncesi	11.62±4.65	12.60±5.78	$t=-1.220^*$ $p>0.05$
Eğitim sonrası	17.64±5.68	18.55±4.93	$t=-.812^*$ $p>0.05$
Önemlilik	$t=-6.648^{**}$ $p<0.001$	$t=-5.052^{**}$ $p<0.001$	

* Bağımsız gruplarda t testi

** Bağımlı gruplarda t testi



Çizelge 5. Eğitim öncesi ve sonrası MTÖ Kişisel Başarı alt boyutundan deney ve kontrol grubunun aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 6’da deney grubundaki annelerin tanıtıcı özelliklerine göre duygusal tükenmişlik alt boyutu ön-sontest puanları yer almaktadır. Annelerin merkezlere göre duygusal tükenmişlik puan ortalamaları karşılaştırıldığında, çocukları Özel Şevkat Rehabilitasyon Merkezi’ne devam eden annelerin öntest puan ortalamaları 27.81 ± 8.14 ’den sontestte 25.54 ± 9.56 ’e düşmüş ve Özel Doğu Anadolu Rehabilitasyon Merkezi’ndeki annelerde (Yıldızkent şubesi) ise öntestte 26.71 ± 3.03 olan puan ortalaması sontestte 21.42 ± 9.98 ’e düşmüştür ancak, bu farklar anlamsızdır ($p > 0.05$). Diğer rehabilitasyon merkezlerinde ise öntestler ve sontestler arasındaki puan farkı istatistiksel açıdan anlamlı bir düşüş göstermiştir ($p < 0.05$). Annelerin eğitim durumlarına göre; ilkokul mezunu olanlarda diğerlerine göre duygusal tükenmişlik puan ortalamaları önteste (25.02 ± 6.54) göre sontestte (20.60 ± 8.56) anlamlı bir düşüş göstermiştir ($p < 0.05$). Deney grubunda sağlık güvencesi olmayan annelerin puan ortalamaları son testte (13.33 ± 3.21) önteste göre (21.33 ± 4.04) düşüş göstermekle birlikte, bu düşüş anlamsızdır ($p > 0.05$). Sağlık güvencesi türüne göre ise Bağkur ve Emekli Sandığı güvencesi olanlardaki sontest puan ortalamasındaki düşüş önteste göre anlamsızdır ($p > 0.05$). Annelerin gelir durumuna göre ise “zor geçiniyoruz” ve “oldukça rahat geçiniyoruz” cevabı verenlerde öntestte göre sontestte istatistiksel olarak anlamlı bir düşüş görülmemiştir ($p > 0.05$). Deney grubundaki çalışan annelerin öntest puan ortalamaları (20.20 ± 3.96) sontestte (17.80 ± 4.26) düşmesine rağmen anlamlı bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 6. Deney gurubundaki zihinsel engelli çocuk annelerinin tanıtıcı özelliklerine göre duygusal tükenmişlik ön-sontest puanları

Tanıtıcı özellikler (n=45)	Sayı	DENEY Öntest $\bar{x} \pm SS$ Duygusal Tükenmişlik	DENEY Sontest $\bar{x} \pm SS$ Duygusal Tükenmişlik	Önemlilik
Merkezler				
-Özel Şefkat Reh. Mrkz.	11	27.81±8.14	25.54±9.56	t=.653 p>0.05
-Özel Doğu Anadolu Reh. Mrkz.(Yldzkt Şub.)	7	26.71±3.03	21.42±9.98	t=1.506 p>0.05
-Özel Doğu Anadolu Reh. Merzk.(İstsyn Şub.)	14	23.92±6.99	20.00±9.34	t=1.828 p<0.05
-Özel Paylaşım Reh. Merkezi	7	29.00±4.93	23.28±5.05	t=2.879 p<0.05
-Recep Birsin Zihinsel Eng. Eğitim ve Uygulama Okulu	6	20.66±4.41	14.00±3.84	t=3.400 p<0.05
Eğitim durumu				
-Okuma-yazma biliyor	4	24.75±4.11	26.75±5.29	t=-.397 p>0.05
-İlkokul mezunu	35	25.02±6.54	20.60±8.56	t= 3.399 p<0.05
-Ortaokul mezunu ve üzeri	1	30. ±7.64	21. ±11.79	t= 2.05 p>0.05
Sağlık güvencesi				
-Var	42	25.97±6.68	21.85±8.86	t= 3.143 p<0.01
-Yok	3	21.33±4.04	13.33±3.21	t= 2.30 p>0.05
Sağlık güvencesinin türü				
-SSK	28	26.92±6.14	22.71±9.20	t= 2.371 p<0.05
-Bağkur	6	21.00±8.64	15.83±8.03	t= 2.24 p>0.05
-Emekli Sandığı	10	26.00±5.20	21.30±7.80	t= 1.97 p>0.05
-Yeşil Kart	1	15.00±....	14.00±.....	
Yaşadığı yer				
-Merkez	41	25.78±6.85	21.78±9.00	t= 2.97 p<0.01
-İlçe ve köy	4	24.50±3.78	16.25±5.37	t= 4.99 p<0.05
Gelir durumu				
-Zor geçiniyoruz (kötü)	2	26.50±16.26	26.00±16.97	t= 1.00 p>0.05
-İdare ediyoruz (orta)	32	25.34±6.44	21.34±7.87	t= 2.95 p<0.01
-Oldukça rahat geçiniyoruz (iyi)	11	26.45±6.02	20.27±10.86	t= 1.88 p>0.05
Çalışma durumu				
-Çalışıyor	5	20.20±3.96	17.80±4.26	t= 1.413 p>0.05
-Çalışmıyor	40	26.35±6.59	21.72±9.20	t= 3.339 p<0.01

Tablo 7’de deney grubundaki annelerin tanıtıcı özelliklerine göre kişisel başarı alt boyutu ön-sontest puanları yer almaktadır. Annelerin merkezlere göre kişisel başarı alt boyutu puan ortalamaları karşılaştırıldığında, tüm merkezlerde önteste göre son test puan ortalamalarında bir düşüş görülmesine rağmen, yalnızca Özel Doğu Anadolu Rehabilitasyon Merkezi’ndeki (Yıldızkent Şubesi) annelerdeki düşüş istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur ($p>0.05$). Eğitim durumuna göre; okuma yazma bilen ve ortaokul mezunu ve üzerindeki annelerde kişisel başarıdaki artış anlamsızdır ($p>0.05$). Gelir durumuna göre ise “zor geçiniyoruz” diyen annelerde kişisel başarı sontest puanları (17.00 ± 9.89) öntestte göre ($10.50\pm .70$) bir artış gösterse de istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$).

Tablo 7. Deney gurubundaki zihinsel engelli çocuk anneleri tanıtıcı özelliklerine göre kişisel başarı ön-sontest puanları

Tanıtıcı Özellikler (n=45)	Sayı	DENEY Öntest $\bar{x} \pm SS$ Kişisel Başarı	DENEY Sontest $\bar{x} \pm SS$ Kişisel Başarı	Önemlilik
Merkezler				
-Özel Şefkat Reh. Mrkz.	11	9.63±3.88	21.36±3.23	t=-6.24 p<0.001
-Özel Doğu Anadolu Reh. Mrkz.(Yızdk Şub.)	7	12.42±2.82	17.00±5.13	t=-1.55 p>0.05
-Özel Doğu Anadolu Reh. Merkz.(İsyn Şub.)	14	14.07±5.87	19.42±3.85	t=-2.83 p<0.01
-Özel Paylaşım Reh. Merkezi	7	11.71±2.81	20.57±3.86	t=-5.09 p<0.01
-Recep Birsin Zihinsel Eng. Eğitim ve Uygulama Okulu	6	8.50±3.67	24.50±2.16	t=-9.34 p<0.001
Eğitim Durumu				
-Okuma-yazma biliyor	4	11.00±3.16	18.50±3.41	t=-2.53 p>0.05
-İlkokul mezunu	35	11.68±5.02	20.60±4.03	t=-7.26 p<0.001
-Ortaokul mezunu ve üzeri	1	11.66±3.55	20.33±5.85	t=-2.34 p>0.05
Sağlık Güvencesi				
-Var	42	11.90±4.60	20.04±4.10	t=-7.43 p<0.001
-Yok	3	7.66±4.16	25.00±2.64	t=-11.93 p<0.01
Sağlık Güvencesinin Türü				
-SSK	28	11.39±4.17	19.75±4.54	t=-5.96 p<0.001
-Bağkur	6	11.83±8.15	23.00±3.16	t=-2.92 p<0.05
-Emekli Sandığı	10	12.20±3.99	20.20±3.35	t=-4.21 p<0.01
-Yeşil Kart	1	11.00±...	24.00±...	
Yaşadığı Yer				
-Merkez	41	11.58±4.82	19.95±4.11	t=-7.21 p<0.001
-İlçe ve köy	4	12.00±2.58	24.75±2.21	t=-7.28 p<0.01
Gelir Durumu				
-Zor geçiniyoruz (kötü)	2	10.50±.70	17.00±9.89	t=-1.00 p>0.05
-İdare ediyoruz (orta)	32	11.93±5.30	20.50±4.18	t=-6.11 p<0.001
-Oldukça rahat geçiniyoruz (iyi)	11	10.90±2.62	20.63±3.32	t=-6.32 p<0.001
Çalışma Durumu				
-Çalışıyor	5	8.60±3.64	21.60±2.07	t=-7.05 p<0.01
-Çalışmıyor	40	12.00±4.66	20.22±4.38	t=-7.01 p<0.001

5. TARTIŞMA

Çalışmada kendileri ve çocuklarının tanımlayıcı özellikleri bakımından eşleştirilen (Tablo 1 ve 2) deney ve kontrol gruplarındaki annelerin eğitim gereksinimleri ve verilen eğitimin tükenmişlik düzeylerine etkisine ilişkin bulgular literatürlerle tartışılmıştır.

Bu çalışmada, zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları problemler sorgulandığında yaklaşık yarısının (%46.7 n=42) psikolojik problemler, üçte birinin (%35.6 n=32) bakım problemleri ve dörtte birinin (%25.6 n=23) aile problemleri yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 3).

Konuya ilişkin kaynaklar incelendiğinde, özellikle engelli bir çocuğun aileye katılımı aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinde kriz yaşamalarına sebep olabilmektedir.^{7,61} Engelli bir çocuğun aile üyelerinde, özellikle anne üzerinde stres, kaygı, depresyon^{8,9,13,14,64-67} gibi psikolojik problemlere sebep olabildiği belirtilmiştir. Zihinsel engelli bir çocuğa bakım vermenin aileye yük getirdiği⁶⁸ ve çocuğun bakımını büyük oranda annenin üstlendiği¹⁹ dikkate alındığında tüm aile üyelerinin çocuğun bakımı ile ilgili problemler yaşayabilecekleri düşünülmektedir. Ayrıca engelli çocuklarından dolayı anneler sağlık sorunları yaşayabilmektedirler.²⁰ Bu çalışma grubundaki annelerin belirttiği problemler literatürde bildirilen problem alanlarıyla benzer bulunmuştur.

Annelerin çocukları ile ilgili bilgi almak istediği konular sırasıyla; çocuğun eğitimi, ilgili sivil toplum kuruluşları, ekonomik kaynaklar, çocuğun rehabilitasyonu ve bakımı ile ilgiliydi (Tablo 3).

Çetinkaya'nın²³ çalışmasında, serebral palsili çocuğu olan annelerin, çocuklarının hastalığı, tedavisi ve rehabilitasyonu hakkında bilgi gereksinimlerinin olduğu belirtilmektedir. Başka bir çalışmada ise ebeveynlerden çoğunun bilgi gereksinimlerinin

temel gereksinim olduğu ve hemen hemen hepsinin (%90.9) benzer özellikte çocukları olan aileler hakkında yazılı materyal okumak istekleri saptanmıştır.⁶⁹ Annelerin çocuklarına katkıda bulunabilmek için özellikle eğitime, bilgiye ve beceriye gereksinimleri olduğu belirtilmektedir.⁷⁰ Konuya ilişkin bu çalışmaların yanı sıra, kronik hastalığı olan çocuk ailelerinin gereksinimlerini sorgulayan diğer çalışmalarda da^{71,72} ailelerin bilgi gereksinimi olduğu ve uygulanacak eğitimin yararlı olacağı açıklanmaktadır. Bütün bu sonuçlar, araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir.

Çalışma kapsamındaki annelerin çocuklarına uygulanan özel eğitim ve rehabilitasyon hakkında bilgi durumları incelendiğinde; annelerin yaklaşık üçte birinin hiçbir bilgisi olmadığı, üçte birinin ise çok az bilgiye sahip olduğu belirlenmiştir (Tablo 3). Mutlu ve arkadaşlarının çalışmasında,¹⁹ ailelerin çocuklarının rehabilitasyonu ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları gösterilmektedir. Literatürde ailelerin çocuklarının rehabilitasyonu, eğitimi, bakımı konularında bilgi gereksinimleri olduğu ve aileye verilecek eğitimin yararlı olduğu sonuçları, bulgularımızı desteklemektedir.^{21,22,24} Ön-test sonrası belirlenen bu durum ve literatür doğrultusunda annelerin bilgi gereksinimlerini gidermek üzere hazırlanan eğitim kitapçığı ve yüz yüze eğitimlerde bu konular üzerinde durulmuştur.

Tablo 4’de annelerin duygusal tükenmişlik puan ortalamaları eğitim öncesinde deney grubunda (22.24 ± 6.59) ve kontrol grubunda (22.88 ± 7.56) olarak bulunmuştur. Duygusal tükenmişlik alt ölçeğinden alınabilecek puan aralığının 0-52 arasında olduğu dikkate alındığında; çalışma grubundaki tüm annelerin duygusal tükenmişlik bakımından kritik bir noktada oldukları söylenebilir. Zihinsel engelli çocuğu olan anneler, içinde bulundukları durumu değiştiremeyeceklerini düşünebilirler. Bu anneler çocuklarının durumu, gelişimi ve mevcut hizmetler hakkında yeterli bilgiye

ulaşamadıklarında ve etkisiz başa çıkma yöntemleri kullandıklarında tükenmişliği daha yoğun yaşayabilirler. Hung ve arkadaşları²⁵ ile Duygun'un⁸ engelli ailelerinde yaptıkları çalışmalarda, bakım verenlerin tükenmişlik düzeyleri yüksek bulunduğundan, bu çalışma bulgusunu destekleyici niteliktedir. Annelere verilen eğitim sonucunda duygusal tükenmişlik puanlarında deney grubunda anlamlı bir düşüş saptanmıştır. Kontrol grubunda ise anlamlı bir düşüş görülmemiştir. Hung ve arkadaşlarının²⁵ engelli ailelerinde yaptıkları çalışma sonucunda da verilen eğitimin tükenmişlik düzeylerini düşürdüğü saptanmıştır. Yıldırım ve Conk'un⁷² zihinsel engelli çocuk ebeveynlerinde yaptıkları çalışmada, verilen hemşirelik eğitiminin ailelerin depresif bulgu düzeylerini düşürmesi, bu ailelerin sorunlarının eğitimle azalabileceğine işaret etmektedir. Bu bulgular sonucunda, eğitimin bireylerin yaşadığı problemler karşısında baş etme becerilerini artırarak tükenmişlik düzeylerini azaltabileceği düşünülmektedir.

Tablo 5'de annelerin MTÖ kişisel başarı alt boyutu ön-test puan ortalamaları deney (11.62 ± 4.65) ve kontrol grubunda (12.60 ± 5.78) düşük saptanmıştır. Kişisel Başarı alt ölçeğinden alınabilecek puan aralığının 0-32 arasında olduğu dikkate alındığında; çalışma grubundaki tüm annelerin kişisel başarıyı iyi algılamadıkları düşünülmektedir. MTÖ duygusal tükenmişlik alt boyutu ile kişisel başarı alt boyutu arasında ters bir ilişki vardır.⁸ Bu nedenle, duygusal tükenmişlikleri yüksek bulunan annelerin kişisel başarıları düşük bulunmuştur. Verilen eğitim sonrasında, son-testte hem deney hem de kontrol grubundaki annelerin "kişisel başarı" algılarının anlamlı derecede yükseldiği bulunmuştur (Tablo 5, Çizelge 5). Her iki grupta da kişisel başarı algısının yükselmiş olması annelerin kişisel başarı konusundaki yaklaşım ve beklentilerinin farklı olmasından kaynaklanabilir. Duygun' a göre⁸; bir anne gözle görülebilir olan ev işlerini tamamlamış olmanın verdiği doyuma kıyasla çocuğunun olgunlaşmasına, büyümesine

katkıda bulunmuş olmaktan daha az kişisel doyum alabilirken; bir diğer anne, bunun tam tersini hissedebilir. Annelerin başarı oranlarının uzun dönemli hedeflere veya kısa dönemli hedeflere odaklı olup olmadığının ve ne tür aktivitenin bireysel başarı olarak algılandığının MTÖ'den anlaşılması zordur ve daha ayrıntılı kalitatif değerlendirmelere gereksinim vardır.⁸

Tablo 6'da deney grubuna verilen eğitimin en çok hangi özellikleri olan annelerde etkin olduğu değerlendirilmiştir. Tablo incelendiğinde, verilen eğitimin özellikle ilkököl mezunu annelerin duygusal tükenmişliğini azaltmada etkin olduğu saptanmıştır. Ortaokul mezunu olan annelerin de duygusal tükenmişliği önemli ölçüde azalmakla birlikte, istatistiksel anlamlılığın olmayışı, vaka sayısının azlığı ile açıklanabilir. Bir diploması olmayıp, yalnızca okuma yazma bilen annelerde duygusal tükenmişlik algısında önemli bir değişim olmaması, bu gruptaki annelerin eğitim materyalini yeterince okuyamadıklarını ve yararlanamadıklarını düşündürmektedir. Sağlık güvencesi olan ve olmayan tüm annelerin duygusal tükenmişlikleri önemli ölçüde azalmakla birlikte, güvencesi olmayanlarda bu değişimin anlamsız olması, bu gruptaki annelerin sayısının az olmasından kaynaklanmış olabilir. Ekonomik durumunu “zor geçiniyoruz” şeklinde yanıtlayan annelerin yapılan eğitim sonrası duygusal tükenmişlik puanında düşüş olmaması, bu grupta çok az sayıda annenin olması (n=2) ile ilgili olabilir. “Oldukça rahat geçiniyoruz” cevabı veren annelerin duygusal tükenmişlik puanları önemli ölçüde azalmakla birlikte istatistiksel olarak anlamlı değildir. Bu durum, ekonomik kaynakların iyi olmasının, anneleri duygusal tükenmişliğe götüren faktörlerden tam olarak uzaklaştıramadığını düşündürmektedir.

Deney grubundaki çalışan annelerin duygusal tükenmişlik ön-test puan ortalamaları (20.20±3.96) son-testte (17.80±4.26) düşmesine rağmen anlamlı bulunmamıştır

($p>0.05$). Çalışan annelerin çocuklarına ve kendilerine ayırdıkları zamanın daha az olması, çocuklarının ve kendi gereksinimlerini çalışmayan annelere göre yeterli bir şekilde karşılayamamaları, duygusal tükenmişlikteki düşüşün yeterli olmamasının bir nedeni olabilir.

Diğer taraftan çalışmayan ve ekonomik durumları orta düzeyde değerlendirilen annelerin, çocuklarının bakım ve eğitime daha fazla zaman ayırmaları ve ekonomik kaynaklarını etkili kullanmaya çalışmalarının duygusal tükenmişliği azaltmada etkili olduğu düşünülmektedir.

Tablo 7’de deney grubundaki annelerin tanıtıcı özelliklerine göre kişisel başarı alt boyutu ön-son test puanları yer almaktadır. Eğitim durumuna göre annelerde “okuma yazma biliyor” ve “Ortaokul mezunu ve üzeri” olanlarda kişisel başarıdaki artış anlamsızdır ($p>0.05$). Bu durum, yalnızca okuma yazma bilen grubun, okuma yetersizliğinden dolayı verilen eğitim kitapçığını tam anlamıyla kullanamaması ile açıklanabileceği gibi, bu gruptaki anne sayısının ($n=4$) az olmasıyla da açıklanabilir. “Ortaokul mezunu ve üzeri” olan annelerin sayısı az olduğu için sonuçların tam bir gösterge olmadığı düşünülmektedir. Gelir durumuna göre ise “zor geçiniyoruz” diyen annelerde kişisel başarı son-test puanları (17.00 ± 9.89) ön-testte göre ($10.50\pm .70$) bir artış gösterse de istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$). Gelir durumu iyi olmayan anneler çocuklarının ve kendi gereksinimlerini tam karşılayamadıkları ve çocuklarına daha iyi bir yaşam standardı sağlayamadıkları için yeterli bir başarı algısı sağlayamadıklarını düşündürse de, bu gruptaki anne sayısının yalnızca iki kişi olması değişimin anlamlı olmamasının en önemli nedeni olarak gösterilebilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Zihinsel engelli çocuęu olan annelere verilecek zihinsel engelli çocuęun özellikleri, eğitimi, destek kaynakları ve bakımına ilişkin konuların yanı sıra stresle başa çıkma eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisini saptamak amacıyla deney ve kontrol gruplarında eğitim öncesi ön test ve eğitim sonrası son test düzeni ile planlanıp yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

Annelerin yaşadıkları problemlere göre psikolojik problemler ilk, bakım problemleri ikinci, ekonomik problemler üçüncü ve fiziksel problemler son sırada yer almıştır (Tablo 3).

Annelerin bilgi istedikleri konular; çocuklarının eğitimi, bakımı, rehabilitasyonu, sivil toplum kuruluşları ve ekonomik destek ve kaynaklarıyla ilgiliydi (Tablo 3).

Annelerin çocuklarının özel eğitimi, rehabilitasyonu, tedavisi ve bakımının nasıl yapıldığına yönelik yeterli bilgiye sahip olmadıkları belirlenmiştir (Tablo 3).

Deney grubunda eğitimden önce ve sonra duygusal tükenmişlik puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunurken ($p < 0.05$), kontrol grubunda duygusal tükenmişlik ön test ve son test puan ortalamaları arasındaki fark anlamsız bulunmuştur ($p > 0.05$, Tablo 4, Çizelge 4).

Deney ve kontrol grubunda eğitimden önce ve sonra kişisel başarı puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p < 0.001$, Tablo 5, Çizelge 5).

Deney grubuna verilen eğitim, ilkokul mezunu, sağlık güvencesi olan, SSK'lı, merkez ve ilçe/köyde yaşayan, orta ekonomik durumda ve çalışmayan annelerdeki duygusal tükenmişliği daha fazla azaltmıştır ($p < 0.05$, Tablo 6). Kişisel başarı algısı, okuma yazma bilen, ekonomik zorluk yaşayan, ortaokul mezunu ve üzeri eğitime sahip anneler dışında deney grubundaki tüm annelerde yükselmiştir ($p < 0.05$, Tablo 7).

Bu sonuçlar doğrultusunda;

Zihinsel engelli çocuęu olan annelerin gereksinimlerine göre verilmesi gereken eęitimin devam ettikleri rehabilitasyon merkezlerinde planlanması ve süreklilięinin saęlanması,

Annelere belirli aralıklarla uzman kişiler tarafından bireysel danışmanlık hizmetlerinin verilmesi,

Bu çalışmada annelerin kişisel başarı algısı girişim öncesinde düşük bulunduęu için; annelerin kişisel başarı algısını artırmak için geçmişte ve şimdi başardığı işlerin hatırlatılması,

Annelerin fiziksel ve duygusal yükünün azaltılması için dięer aile üyelerinin de zihinsel engelli çocuęun bakımı ve eęitimine katılımlarının saęlanması,

Ekonomik durumu ve eęitim seviyesi düşük, saęlık güvencesi olmayan ve çalışan anneler ile daha fazla ilgilenilmesi,

Deney grubundaki annelerin tükenmişliklerinin yeniden deęerlendirilmesi önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Pektekin Ç, Aksoy İ, Yazar J. Özürlü çocuğa hemşirelik yaklaşımı. İ.Ü Hemşirelik Bülteni.1984; 1(4):35-46.
2. Atala E. Çevre Tasarımı ve Normların Bedensel Engelliler Açısından Değerlendirilmesi Üzerine Teorik Bir Yaklaşım. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sanatta Yeterlilik Eserlilik Raporu 1996.
3. Türkiye Özürlüler Araştırması. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası. Ankara, 2002.
4. Türkiye Özürlüler Araştırması. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası. Ankara 2004.
5. Fatcher JA. Chronic illness and family dynamics, Pediatric Nursing, 1998; 14(5):381-385.
6. Küçüker S. Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. Özel Eğitim Dergisi. 1993; 1(3):23-29.
7. Kubler-Ross E. On Death and Dying. New York: MacMillan 1981
8. Duygun T. Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. Ankara 2001.
9. Albaş B. Öğretilebilir-Eğitilebilir Düzeyde Zihinsel Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik Durumlarının Değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. İstanbul 1999.

10. Kuloğlu AN. Bilgi Verici Danışmanlığın Otistik Çocuğu Olan Anne Babaların Kaygı Düzeyine Etkisi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. Ankara 1992.
11. Kazak AE, Marvin RS. Differences, difficulties and adaptation: stres and social networks in families with a handicapped child. family relations, 1984; 33: 67-77.
12. Okanlı A, Ekinci M, Gözüağca D, Sezgin S. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal sorunlar. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi. 1303-5134.
13. Ong LC, Chondon V, Peng R. Stres experienced by mothers of malaysian children with mental retardation. J. Paediatr. Child Health 1999; 35: 358-362.
14. Fırat S. Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Değerlendirme. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. Adana 2000.
15. Hickey JV (1985). Stresi azaltmanın ve tükenmişlikten kaçınmanın yolları (Tel H. Çev.) Atatürk Üniversitesi. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 1999; 2(2):27-33.
16. Ersoy F, Yıldırım CR, Edirne T. Tükenmişlik(Staff Burnout) Sendromu . Sted Sürekli Tıp Eğitim Dergisi 2001; 10 (2).
17. Figley CR . Burnout as Systemic Traumatic Stres:A Model for Helping Traumatized Family Members. Figley CR. (Ed). Burnout in Families: The Systemic Costs of Caring. United States of America: CRC Pres LLC 1998.
18. Aydoğan A. Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi. Ankara 1999.

19. Mutlu A, Demir N, Kerem M. Livanelioğlu, A. Serebral paralizili çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sorunların incelenmesi. Sağlık ve Toplum Dergisi 2003; 13(2): 56-59.
20. Gökcan K. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri.
“<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurlucocukaileri.htm>”5.2.2004
21. Işıl GÖ. Zeka Özürlü Çocukların Günlük Yaşam Aktivitelerine Uyumunda Annelere Verilen Eğitimin Etkinliği. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Doktora Tezi, İstanbul 1999.
22. Gümüştü Ş, Pişkin Ü. Otistik Bir çocuğun ve ailesinin kısa süreli eğitim programından sağladıkları yarar bir vak’a sunusu. Türk Psikoloji Dergisi 1994; 9(32): 30-34.
23. Çetinkaya Z, Öz F. Serabral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. Cumhuriyet Üniversitesi Dergisi, 2000; 4(2): 15-22.
24. Kırcaali-İftar G. Küçük Adımlar Gelişimsel Geriliği Olan Çocuklara Yönelik Erken Eğitim Programı'nın Aile Görüşlerine Dayalı Olarak Değerlendirilmesi. Anadolu Üniversitesi Yayınları. Eskişehir 2000.
25. Hung LC, Liu CC, Hung HC, Kuo HW. Effects of a nursing intervention program on disabled patients and their caregivers. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2003; 36(3):259-272.
26. Sayan A, Çınar DN. Otizm: Aileler başa çıkmayı öğrenebilir? Sağlık ve Toplum Dergisi. 2003;13 (2):25-29.
27. Kavaklı A, Yıldırım Z, Yazıcı S. Özürlü çocuk, aile ve hemşire. İ. Ü. Florence Nightingale HYO Hemşirelik Bülteni, 1991; 5(22):1-5.

28. International Classification of Functioning, Disability and Health
<http://www.who.int/classifications/icf/en/> 20.06.2005.
29. Baykan Z. Özürlülük, engellilik, sakatlık nedenleri ve korunma. Sted Sürekli Tıp Eğitim Dergisi, 2000; 9(9): 336-338.
30. Ocakçı A. Özürlü çocukta sağlığı geliştirme; bir hemşirelik yaklaşımı. Hemşirelik Forumu, 1999; 2(6): 293-298.
31. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Çağdaş Toplum Çağdaş Yaşam ve Özürlüler. Ankara: I. Özürlüler Şurası. 1999.
32. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Rehabilitasyon Bilgi Rehberi. Matbaacılık İletişim Neşriyat Ajansı. Ankara 2003.
33. Özürlüler hakkında ve bazı kanunlar ile kanun hükmünde kararnamelerde değişiklik yapılmasına ilişkin kanun tasarısı
<http://www.altinokta.org.tr/hukuk/yasa.php> 28.09.2005
34. ILO Sözleşmeleri. http://www.belgenet.com/arsiv/sozlesme/ilo_159.html
35. 35. Özürlüler Kanunu, 2005. <http://www.ozida.gov.tr/tr>
36. Öztürk MO. Ruh Sağlığı ve Bozuklukları. 7. Basım, Medikomat Basım Yayın San. ve Tic. Ltd. Şti. Ankara 1997: 446-449.
37. Ekşi A. Ben Hasta Değilim, Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti. Tayf Ofset. Ankara 1999.
38. Karatepe H. Zeka Özürlü Çocuklar, Çağ matbaası. Ankara 1986.
39. Eğitilebilir Zihinsel Engelliler.
“<http://www.rehberogretmen.com/Rehfiles/ogretyon/egitilebilir%20zihinsel%20engelliler.htm>” 15.4.2004.
40. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocukların Özellikleri Nelerdir?

“<http://www.engelliler.net/bilgibankasi/zycozelliklerinelerdir.htm>” 18.11.2004.

41. Ross AO, The Exceptional Child in the Family. New York: Grune and Stratton,1964. “**Alınmıştır**”.Eripek S. Zihinsel Engelli Çocuklar. Anadolu Üniversitesi Yayınları, Anadolu Üniversitesi Basımevi. 1993: 129-140.
42. Dönmez NB, Bayhan P, Artan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi kitabı. Marmara Üniversitesi Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaası. İstanbul 1998:143-151.
43. Peterson NL. Early Intervention for Handicapped and at Risk Children, Denver: Love pubing company. “**Alınmıştır**” Dönmez NB, Bayhan P, Artan İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. Marmara Üniversitesi Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaası. İstanbul 1998:143-151.
44. Carpenito LJ- Moyet. Handbook of Nursing Diagnosis. Çev: Erdemir F. Hemşirelik Tanıları El Kitabı. Nobel Tıp kitapevleri. İstanbul 2005: 160-217.
45. Erdoğan S. Omaha Sistemi Halk Sağlığı Hemşireliği Uygulama Rehberi İstanbul Üniversitesi Rehberlik Yayını. AB Ofset. İstanbul 2000.
46. Özürlülük eğitimi, Aile eğitim seti. “ <http://www.ozida.gov.tr/> ” 18.11.2004.
47. Stressiz Bir Yaşam İçin.
“http://www.psikiyatri.com/yazilar/stressiz_bir_yasam_icin.htm”10.11.2004.
48. Bilir Ş. Özürlü Çocuklar ve Eğitimleri, Ayyıldız Matbaası, Ankara 1986:6-14
49. Maslach C, Jackson SE. The Measurement of experienced burnout. Journal of

Occupational Behavior, 1981; 2: 99-113.

50. Freidman I. Burnout in teacher: The concept and its unique care meaning. Educational and Psychological Measurement, 1993; 53: 1035-1044.
51. Örükçü M. Stres ve Stresle Başa Çıkabilme.
“<http://www.mc.metu.edu.tr/~pdrm/pdfs/brochure2.pdf>” 29. 06. 2005
52. Arkonaç O. Açıklamalı Psikiyatri Sözlüğü, Nobel Tıp Kitabevleri. İstanbul 1999: 545.
53. Buldukoğlu K, Doğan S, Kum N. ve ark , Psikiyatri Hemşireliği El Kitabı. 2. Baskı, Birmat Matbaacılık, İstanbul 2000: 5- 28.
54. Baltaş A. Baltaş Z. Stres Kaynakları ve Baş Etme Yolları, 21. Basım, Remzi Kitabevi. İstanbul 2002: 23-28.
55. Stres ve Başa Çıkma “ [http://www.cigdemim.org.tr/konular/stres ve basa çıkma](http://www.cigdemim.org.tr/konular/stres_ve_basa_cikma). 23.08.2005
56. Tarhan N. Kendi Stresini Yönetme Teknikleri.
“http://www.mcatürk.com/stres_ntarhan_teknikler.htm” 23.08.2005.
57. Aksayan S, Emiroğlu ON. Araştırma Tasarımı, İçinde; Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri. Ed: Erefe, İ. Odak ofset. İstanbul 2002.
58. Maslach Burnout Inventory
“<http://www.mhhe.com/mayfieldpub/psychtesting/profiles/maslach.htm>.” 20.06. 2005
59. Ergin C. Doktor ve hemşirelerde tükenmişlik ve Maslach Tükenmişlik Ölçeğinin uyarlanması. 7. Ulusal Psikoloji Kongresi Bilimsel Çalışmaları, 1992: 143-154.

60. Zihinsel engelliler (eğitilebilir) okulları
[“http://www.sss.tr.net/saglik/zih_eng_okul_egt.shtml”](http://www.sss.tr.net/saglik/zih_eng_okul_egt.shtml) 17.11.2004
61. Stone SC, McGine SI, Eigsti DG. Community Health Nursing. Sixth Edition. Mosby, Inc, 2002: 235-240.
62. Zihinsel Yönden Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar
Kastamonu.meb.gov.tr/Baglikuruluslar/Rehberlik/zihinselyodenOzelEgtmuhcocuklar. 10.11.2004. htm
63. Doğan A. Oğullarım, Acılarım ve Şizofreni. Umur. A. Ş. İstanbul 2003
64. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectually disability. J Intellect Disabil Res. 2001; 45(6): 535-43.
65. Miller AC, Gordon RM, Danielle RJ, Diller L. Stres, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. J Pediatr Psychol. 1992; 17(5): 587-605.
66. Saloviita T, Itälä M, Leinonen E. Explaining the parental stress of fathers and mothers caring a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. J Intellect Disabil Res. 2003; 47(4-5): 300-12.
67. Black M. Impact of a disabled child on the family. IPPF Med Bull. 1981; 15(5):1-2.
68. Emerson E. Mothers of children and adolescent with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self assessed social and psychological impact of the child's difficulty. J Intellect Disabil Res. 2003; 47(4-5): 385-99.
69. Sucuoğlu B. Özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. Türk Psikoloji Dergisi. 1995; 2(1): 10-18.

70. Özeke Kocabaş E. Zihinsel Engelli Çocukların Eğitimine Genel Bir Bakış.
“<http://www.egitim.com/egitimciler/0708/0708.3/0708.3.turkiyedezinselengell>
[icocuklarinegitiminegenelbirebakis.p01.asp](http://www.egitim.com/egitimciler/0708/0708.3/0708.3.turkiyedezinselengell)” 29.07.2005
71. Yıldırım F, Conk Z. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin depresif bulgularına planlı eğitimin etkisi. 3. Uluslar arası-10. Ulusal Hemşirelik Kongresi Kitabı. İzmir 2005.
72. Hummelinck A, Pollock K. Parent’ Information Needs About The Treatment of Their Chronically Ill Child: A Qualitative Study. Patient Education and Counseling. Article In Pres. 2005.

Ek-I

Kişisel Anket Formu

Bu ankette zihinsel engelli çocuğu olan annelerin yaşamlarındaki sıkıntılar, stresler incelenmektedir. Anketteki sorulara vereceğiniz yanıtlar ve kimliğiniz yalnızca araştırmacı tarafından bilinecektir. Kimliğiniz tamamen gizli kalacaktır. Anketten elde edilen veriler bilimsel bir çalışmada kullanılacaktır. Bu amaçla hazırlanan elinizdeki ankette, bu konuları yansıtan ifadeler yer almaktadır. Sizden istenen, size yöneltilen soruları nasıl hissediyorsanız size uygun gelen ifadeyi çarpı (x) işareti koyarak yada yazarak belirtmenizdir.

Bu araştırmada bize yardımcı olduğunuz için teşekkür ederiz. Anketi gönüllü olarak yanıtlıyorsanız lütfen imzalayınız.

İmza:

1-Adınız:

Soyadınız:

2-Yaşınız:.....

3-Eğitim düzeyiniz

Sizin:

Eşinizin:

() Okuma –yazma biliyor

() İlkokul

() Ortaokul ve üstü

() Okuma –yazma biliyor

() İlkokul

() Ortaokul ve üstü

4- Sağlık güvencesi: Var () SSK () Bağkur () Emekli sandığı () Yeşil Kart ()
Yok ()

5- Yaşadığınız yer: Erzurum merkez () İlçe ve köyler () Diğer iller ()

6- Ailenizin ekonomik durumunu nasıl tanımlarsınız?

.....

7-Çalışma Durumu: Çalışıyor () Çalışmıyor ()

8-Medeni durumunuz: Bekar () Evli () Boşanmış () Dul ()

9- Engelli çocuğunuz/ çocuklarınızın yaşı/yaşları ve cinsiyeti nedir?

Kız : sayısı () yaşları.....erkek : sayısı () yaşları.....

10- Engelli çocuğunuz/ çocuklarınızın dışında çocuklarınızın yaşı/yaşları ve cinsiyeti nedir?

Kız : sayısı () yaşları.....erkek : sayısı () yaşları.....

11- Engelli çocuğunuzun/çocuklarınızın rahatsızlığı:

ay/ yıl
Doğduğundan itibaren engelli: Süre; (,)
Sonradan (kaza, hastalık vs. nedeniyle): Süre; (,)
12-Engelli çocuğunuzla sizden başka ilgilenen var mı? Evet () Hayır ()
Evet ise kimler ? Baba () Anne/Baba () Hala/Teyze () Bakıcı () Diğer ()

13-Eşinizin engelli çocuğunuza karşı tutumunu nasıl tanımlarsınız?
() Çok ilgili
() İlgili
() İlgisiz
() Çok ilgisiz

14-Eşinizin engelli çocuğunuzun bakımında size yardım düzeyini nasıl tanımlarsınız?
() Çok yardımcı
() Yardımcı
() Çok az yardımcı
() Hiç yardımcı değil

15-Diğer çocuklarınızla karşılaştırdığınızda eşinizin engelli çocuğunuza karşı ilgisini nasıl tanımlarsınız?
() Diğer çocuklarımla aynı ilgiyi gösteriyor
() Diğer çocuklarımdan daha fazla ilgi gösteriyor
() Diğer çocuklarıma göre daha az ilgi gösteriyor

16-Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili olarak aşağıdaki konularda bilginiz var mı?
Evet Biraz Hayır
Çocuğunuzun özür durumunun rehabilitasyonun nasıl yapıldığı () () ()
Tedavisinin ne olduğu () () ()
Bakımının nasıl olacağı () () ()
Eğitiminin nasıl olacağı () () ()

17-Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili aşağıdaki sorunlardan birini veya birkaçını yaşadınız mı? Yaşadığınız problemleri işaretleyiniz.
Evet () Hayır ()

Bu sorunla/larla baş etmek için ne yaptınız? İşaretlediğiniz seçeneğin karşısına yazınız.
() Aile Problemleri.....
() Ekonomik Problemleri.....
() Bakım Problemleri.....
() Psikolojik Problemleri.....
() Fiziksel Problemleri.....
() Problem yaşamadım.....

18-Çocuğunuzun özür durumu ile ilgili herhangi bir sivil toplum kuruluşuna(dernek,vakıf) üyeliğiniz var mı ? Evet () Hayır()
Açıklayınız.....

19-Çocuğunuz rahatsızlığı nedeniyle herhangi bir;
Alıyor Almıyor
Özel eğitim () ()

Bakım	()	()
Rehabilitasyon	()	()
	Alıyor	Almıyor

20-Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili herhangi bir;

Ekonomik yardım	()	()
Sosyal destek,vakıf	()	()
Diğer		

21-Çocuğunuzun engeli ile ilgili hangi konularda bilgi ve destek almak istersiniz.?

	Bilgi	Destek
() Eğitimi	()	()
() Bakımı	()	()
() Rehabilitasyonu	()	()
() Sivil toplum kuruluşları	()	()
() Ekonomik destek ve kaynaklar	()	()

Ek-II

Maslak Tükenmişlik Ölçeği –MTÖ (Maslach Burnout Inventory)

Bu araştırmada, annelerin yaşamlarındaki sıkıntılar, stresler ve yorgunluklar incelenmektedir. Bu amaçla hazırlanan elinizdeki ankette, bu konuları yansıtan ifadeler yer almaktadır. Sizden istenen, her bir ifadenin örneklediği durumu ne kadar sıklıkla yaşadığınızı uygun yanıt aralığına çarpı (x) işareti koyarak belirtmenizdir.

Bu ankette kimliğiniz gizli tutulacaktır. Yani, araştırmacıların dışında hiç kimse cevaplarınızı öğrenmeyecektir.

Verdiğiniz cevaplar bizim için çok değerlidir. Bu araştırmada bize yardımcı olduğunuz için teşekkür ederiz.

	Hiçbir Zaman	Çok Nadir	Bazen	Çoğu Zaman	Her Zaman
1.Çocuğumdan soğuduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
2.Gün sonunda kendimi ruhen tükenmiş hissediyorum.	0	1	2	3	4
3.Sabah kalktığımda bir gün daha bu işi kaldıramayacağımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
4.Çocuğumun ne hissettiğini hemen anlarım.	0	1	2	3	4
5.Çocuğuma sanki insan değilmiş gibi davrandığımı fark ediyorum.	0	1	2	3	4
6.Bütün gün çocuğumla uğraşmak benim için gerçekten çok yıpratıcı.	0	1	2	3	4
7.Çocuğumun sorunlarına en uygun çözüm yollarını bulurum.	0	1	2	3	4
8.Çocuğumun bakımına yönelik olarak yaptığım işlerden tükendiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
9.Yaptığım şeylerle çocuğumun yaşamına katkıda bulunduğuma inanıyorum.	0	1	2	3	4
10.Çocuğumla birlikte olmaya başladığımdan beri insanlara karşı sertleştim.	0	1	2	3	4
11.Çocuğumun / çocuklarımin bakımının beni giderek katılaştırmasından korkuyorum.	0	1	2	3	4
12.Çok şeyler yapabilecek güçteyim	0	1	2	3	4
13.Çocuğumun beni kısıtladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
14.Çocuğumun bakımı konusunda çok fazla çalıştığımı hissediyorum.	0	1	2	3	4
15.Doğrudan doğruya çocuğumla ilgilenmek bende çok fazla stres yaratıyor.	0	1	2	3	4
16.Çocuğumla aramda rahat bir hava yaratırım.	0	1	2	3	4
17.Çocuğumla birlikte olduktan sonra kendimi canlanmış hissederim.	0	1	2	3	4
18.Çocuğumun bakımına yönelik olarak birçok kayda değer başarı elde ettim.	0	1	2	3	4
19.Yolun sonuna geldiğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
20.Çocuğumla ilgili duygusal sorunlara serin kanlılıkla yaklaşırım.	0	1	2	3	4
21.Çocuğumun, kendisinin bazı problemlerini sanki ben yaratmışım gibi davrandığını hissediyorum.	0	1	2	3	4

